

Sommaire

Editorial : Trois souffrances p 2

Recherche sur la maladie – Diagnostic p 5

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques p 9

Acteurs – Les Personnes malades p 11

Acteurs – Les Aidants / Les Familles p 14

Acteurs – Les Professionnels p 17

Repères – Politiques p 22

Repères - Initiatives p 29

Faits et chiffres p 31

Représentations de la maladie p 33

Trois souffrances

Les ministres de la Santé, les chercheurs, les associations de familles, venus de toute l'Union européenne, se réunissent à Paris, à l'initiative de la présidence française, pour tenter d'élaborer une politique commune face à « ce fléau » qu'est aujourd'hui la maladie d'Alzheimer (*toute la presse*, 31 octobre au 5 novembre). Les chercheurs du monde entier multiplient les travaux sur les marqueurs d'imagerie (www.medicalnewstoday.com, 26 octobre ; www.alzforum.org, 5 novembre), les tests sanguins (www.medicalnewstoday.com, 12 octobre) ou les essais de phase III sur la gamma secrétase (*ibid*, 2 octobre). Et pourtant, si l'on devait mettre en lumière le geste le plus significatif, le plus emblématique, peut-être faudrait-il choisir paradoxalement celui d'un octogénaire apparemment fort étranger au domaine qui nous préoccupe : James Watson, découvreur de la structure de l'ADN, a accepté que soit publiée, dans la revue britannique *Nature*, la séquence intégrale de ses propres gènes. Tous sauf un : celui de l'apolipoprotéine E, qui peut prédisposer à la maladie d'Alzheimer (www.lefigaro.com, 6 octobre). Pourquoi ? Parce que, tout justement, la médecine prédictive pose, à ses yeux, de sérieux problèmes de légitimité, dans la mesure où n'existe encore aucun traitement.

Son geste dit à la fois la volonté de transparence (il n'y a rien à cacher) et la préoccupation éthique (l'individu existe, il doit être respecté dans sa singularité, avec son histoire de vie, ses angoisses).

Si l'on voulait élargir le propos, il nous semble que la maladie d'Alzheimer pourrait être définie comme le champ de rencontre de trois singularités ou de trois souffrances : celle de la personne malade, bien sûr, mais aussi celle de ses proches, qui l'aident et le soutiennent, et de façon plus inattendue celle des soignants professionnels, qui n'ont pas toujours les moyens de faire face.

Commençons donc par la moins explorée, la moins traitée de ces souffrances : celle du soignant professionnel. Un ouvrage récent définit le concept de *burn out* et indique ses limites. Il fait le point sur les facteurs de stress et les stratégies d'adaptation (*Le burn out à l'hôpital* par P.Canouï et A. Mauranges). Deux émissions de télévision, *Du scandale à l'espoir* sur France 3, le 5 octobre, et *Les Infiltrés*, sur France 2, le 22 octobre, nous ont montré successivement des personnels débordés, affolés, se laissant aller parfois à des actes de maltraitance (www.agevillagepro.com, 7 et 27 octobre ; www.agevillage.com, 14 et 28 octobre ; *Revue de la presse gérontologique de lagedor.fr*, 28 octobre ; *Actualités sociales hebdomadaires*, 31 octobre). Cinq aides soignantes carcassonnaises décrivent leurs conditions de travail : deux aides soignantes, la nuit, pour quatre-vingts résidents, sans personnel infirmier ou médical (www.ladepeche.fr, 14 octobre).

Moins dramatique, mais non sans danger : le poids de la routine, qui procure des repères rassurants, mais peut « programmer » les soignants à agir au détriment d'une prise en charge de qualité des personnes âgées (*Soins Gérontologie*, septembre-octobre 2008).

Ou encore la grande solitude du soignant à domicile, qui trouve souvent porte close, téléphone muet, médicaments cachés, quand on ne lui jette pas des objets à la figure (*ibid*).

Ici encore, les solutions relèvent de principes simples, élémentaires, mais tellement complexes à mettre en pratique : il faut savoir écouter chacun (par exemple, sous forme de groupes de parole des soignants), redonner du sens à la relation avec la personne malade, délivrer à chacun une formation spécifique, ce que

prévoit justement le plan bienveillance de Valérie Létard (*Actualités sociales hebdomadaires*, 24 octobre ; *Le Figaro*, 17 octobre).

La souffrance des aidants familiaux, nous en avons ici même largement parlé. Les différents acteurs en prennent aujourd'hui de plus en plus conscience.

L'entourage familial est parfois perçu par les soignants comme « en trop », compliquant et perturbant le travail des professionnels. Or une bonne prise en charge passe aussi par l'accompagnement et la reconnaissance des savoir faire de la famille. Il faut savoir construire une « alliance de travail » (*Le Journal du domicile et des services à la personne*, octobre 2008).

Encore faut-il prévoir, à l'intention des familles, de véritables dispositifs de répit. Le plan Alzheimer 2008-2012 confie à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie le pilotage des opérations de ce type (www.cnsa.fr, octobre 2008). Le projet de loi de financement de la sécurité sociale 2009 prévoit que la même CNSA contribuera au financement de la formation de ces aidants familiaux (*Actualités sociales hebdomadaires*, 24 octobre).

Il n'en reste pas moins que, si de tels dispositifs représentent une « bouffée d'oxygène », ils engendrent souvent un véritable sentiment de culpabilité (www.agevillage.com, 21 octobre). D'où la nécessité, encore une fois, d'écouter, d'entendre et reconnaître la singularité, la parole souffrante. C'est là que des initiatives privées s'avèrent particulièrement précieuses : cafés des aidants (*Actualités sociales hebdomadaires*, 17 octobre), Semaine des proches aidants au Pays basque (www.infodimanche.com, 3 novembre)... Un aidant est une personne, pas un auxiliaire anonyme. Il a presque toujours au moins autant besoin d'une oreille attentive que d'une assistance légale.

La souffrance de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, chacun croit la connaître, ou du moins la deviner. Mais l'expérience de tous ceux, soignants, aidants, familles, qui la côtoient chaque jour montre bien que subsiste toujours un abîme de mystère, d'incompréhension, voire d'hostilité face à la violence, aux gestes qui dérangent.

Cela commence avec l'annonce du diagnostic. Peut-on imaginer ce que ressent la personne à qui l'on vient de faire savoir qu'elle va, un jour plus ou moins lointain, perdre progressivement ses repères, son langage, les formes habituelles de sa personnalité ? La Société Alzheimer britannique publie les résultats d'une recherche sur la perception des malades et de leurs aidants au moment décisif (Alzheimer's Society, octobre 2008). Une étude multi-disciplinaire européenne tente d'élaborer des recommandations communes (*Aging Mental Health*, 16 octobre).

La maladie se développe. Les contacts avec la personne malade deviennent de plus en plus difficiles, parfois même de plus en plus rudes. Il ne faut jamais oublier que les troubles du comportement sont l'expression d'une protestation, d'une plainte douloureuse, qu'ils représentent un signal de détresse adressé maladroitement à l'entourage. Les prendre en charge exige donc que l'on essaie d'analyser l'histoire du malade, de comprendre le sens caché de ses dérives (*Soins Gériatrie*, septembre-octobre 2008). Le pire serait de l'infantiliser, de lui parler comme à un bébé, une non personne (*ibid*). Il faut savoir découvrir un « espace de connivence » (*Gériatrie Vision nouvelle*, 15 octobre). Même la résistance aux soins de toilette, la peur du bain ont un sens qui doit être décrypté (www.dailybreeze.com, 3 octobre).

La personne malade doit continuer à être reconnue, malgré les apparences, comme un être libre, comme un sujet de droit : l'usage du bracelet électronique, par exemple, doit toujours être soumis à son autorisation (*Directions*, octobre 2008), la contention physique ne peut être que temporaire, exceptionnelle, et nécessite d'informer l'entourage (*Soins Gériatrie*, septembre-octobre). Plutôt que de suivre

au sens spatial les « patients fugueurs », mieux vaudrait les « suivre » au sens thérapeutique (*Les Cahiers de la FNADEPA*, septembre 2008).

Dans la plupart des cas, les solutions « douces », non médicamenteuses, non contraignantes, apparaissent comme les plus respectueuses, donc les meilleures : adaptation de l'environnement, activités de re-dynamisation des facultés restantes.

La télévision ne nous montre pas que des enfers. Dans le documentaire de France 3, le 5 octobre, le réalisateur place aussi sa caméra dans des établissements exemplaires, comme la Maison de l'Amitié à Albi, ou l'hôpital des Magnolias à Ballainvilliers (*Du scandale à l'espoir*, d'Hervé Brèque). Sur France 2, le 30 octobre, Laurence Serfaty nous raconte l'histoire des personnels et des résidents de deux maisons de retraite hébergeant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : la maison *Carpe Diem* au Québec et l'EHPAD de Longuenesse, dans le Pas-de-Calais. Là, dans l'institution québécoise, on communique sans les mots par les gestes, par l'émotion. La famille doit pouvoir venir quand bon lui semble, manger, dormir sans avoir à prévenir à l'avance (*Alzheimer, jusqu'au bout de la vie*, de Laurence Serfaty ; *Les Cahiers de la FNADEPA*, septembre 2008).

Ainsi donc il y aurait des personnels soignants, des aidants familiaux, des personnes malades qui vivraient, heureux au quotidien, le pari d'une vie en Alzheimer.

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Diagnostic

Presse nationale

Dès 47 ans...

Le professeur Bruno Dubois, chef du service de neurologie à l'hôpital de la Salpêtrière à Paris, directeur de recherches à l'INSERM et président du Conseil scientifique de France Alzheimer, a reçu le Grand Prix scientifique de l'Académie de Saintonge. A cette occasion, le professeur a voulu annoncer « une bonne et une mauvaise nouvelle ». La mauvaise : « on vient de découvrir qu'à quarante-sept ans la moitié des sujets sains présentent déjà des lésions ». La bonne : « 55% des gens âgés se plaignent de la mémoire et ça n'a pas de rapport avec une possible maladie d'Alzheimer. Il suffit d'un effort d'attention et de concentration ».

www.sudouest.com, 6 novembre 2008.

Cachez ce gène

James Watson, découvreur de la structure de l'ADN, a accepté que soit publiée dans la revue *Nature* la séquence intégrale de ses propres gènes. Tous sauf un : celui de l'apolipoprotéine E, qui peut prédisposer à la maladie d'Alzheimer. C'est qu'en effet la médecine prédictive pose de sérieux problèmes éthiques dans la mesure où aucun projet de prévention ni de traitement n'existe. Lorsque les affections sont monogéniques, comme la mucoviscidose, un seul gène suffit à l'apparition de la maladie : il est alors légitime de faire un diagnostic prédictif au niveau de l'embryon. Mais la majorité des gènes de maladies courantes (dont Alzheimer) ne signent qu'une prédisposition qui est de surcroît modulée par l'environnement. D'où le danger des publicités sur Internet pour des tests prédictifs.

www.lefigaro.fr, Martine Perez, 6 octobre 2008.

Presse internationale

Marqueurs d'imagerie : signal fort

Les autorités fédérales américaines ont autorisé le développement de marqueurs d'imagerie amyloïdes pour tester la présence ou l'absence de la pathologie Alzheimer chez des personnes atteintes de déficit cognitif. Pour Michal Weiner, professeur de radiologie à l'Université de Californie à San Francisco et investigateur principal du projet de neuro-imagerie ADNI (*Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative*), il s'agit d'une décision fondatrice : le comité consultatif de la FDA (*Food and Drug Administration*) a enfin abordé deux questions jusque là non résolues : définir l'utilité clinique et choisir la référence appropriée. Selon lui, le développement rapide des marqueurs d'imagerie va agir comme un catalyseur et accélérer les essais cliniques de médicaments visant à arrêter ou prévenir l'évolution de la maladie. Les ressources de l'ADNI, un consortium public-privé réunissant cinquante-huit centres de recherche aux Etats-Unis et au Canada, s'élèvent à soixante-quatre millions de dollars (cinquante millions d'euros), dont quarante millions du *National Institute for Aging* et le reste provenant de laboratoires pharmaceutiques et de fondations. L'étude ADNI (2004-2010) prévoit le suivi de huit cent dix-neuf personnes volontaires pendant trois ans. Le projet ADNI est le dernier exemple d'un large mouvement de standardisation et de mutualisation de la recherche sur la maladie d'Alzheimer, qui s'est progressivement construit pendant la dernière décennie

(projets NACC, ADCS). Des projets similaires ont été lancés au Japon, en Europe, en Chine et en Australie.

www.medicalnewstoday.com, 26 octobre 2008. www.newswise.com, 20 octobre 2008. www.alzforum.org, 5 novembre 2008.

Bêta-sécrétase : test sanguin

Le Dr Stephen Todd, de l'Université *Queen's* de Belfast (Ulster, Royaume-Uni), vient d'obtenir une bourse Beeson d'un montant de deux cent vingt-huit mille livres (deux cent quatre-vingt mille euros) sur trois ans pour développer un dosage de la bêta sécrétase dans les plaquettes sanguines, et le tester sur quatre cents personnes volontaires. L'objectif est de suivre, avec ce marqueur, la progression de la maladie. Le financement provient de la Fondation américaine pour la recherche sur le vieillissement (AFAR) et l'association *Atlantic Philanthropies*.

www.medicalnewstoday.com, 12 octobre 2008.

Acides gras et maladie d'Alzheimer : quel lien ?

Les acides gras sont rapidement métabolisés par le cerveau et incorporés dans les phospholipides qui sont le constituant de base de la membrane cellulaire. Quel est le rôle des acides gras dans le développement de la maladie d'Alzheimer ? L'acide arachidonique et ses dérivés sont présents en plus grande quantité dans l'hippocampe. Dans le cerveau, l'acide arachidonique est détaché des phospholipides par une enzyme, la phospholipase A2 (PLA2), Une étude de l'Institut Gladstone pour les maladies neurodégénératives et de l'Université de Californie (Etats-Unis), montre que l'inactivation de cette enzyme peut prévenir le déficit cognitif et les troubles du comportement chez la souris.

En France, chez l'homme, une étude de l'équipe d'épidémiologie de la nutrition et des comportements alimentaires de Bordeaux (INSERM U897), portant sur mille deux cent quatorze personnes non atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et incluses dans l'étude des Trois-Cités, montre qu'un taux plasmatique élevé d'acide eicosapentaénoïque (un acide gras insaturé) est associé à une incidence plus faible de la maladie d'Alzheimer (risque réduit de 31%). Des ratios élevés de la proportion acide arachidonique/acide docosahexaénoïque, et du ratio des acides insaturés (n-6)/(n-3) sont associés à une augmentation du risque de développement d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, particulièrement chez les personnes dépressives (risque multiplié respectivement par 2.65 et 1.61).

www.sciencedaily.com, 21 octobre 2008. *Nature Neuroscience*. Sanchez-Meija RO et al. *Phospholipase A2 reduction ameliorates cognitive deficits in a mouse model of Alzheimer's disease*. Novembre 2008. Samieri C et al. *Low plasma eicosapentaenoic acid and depressive symptomatology are independent predictors of dementia risk*. Septembre 2008.

Trente ans de génétique sur la maladie d'Alzheimer

Pour L Bertram et RE Tanzi, du Centre de recherche en génétique du vieillissement du *Massachusetts General Hospital* (Charlestown, Etats-Unis), qui publie une revue systématique de la recherche depuis trente ans, les déterminants génétiques de la maladie d'Alzheimer restent un sujet encore « insaisissable » (*elusive*), malgré l'identification de trois gènes responsables des formes familiales de la maladie d'Alzheimer (gènes codant pour le précurseur de la protéine amyloïde), des gènes de la préséniline et du gène codant pour l'apolipoprotéine E (APO E), dont la mutation constitue un facteur de risque génétique. Plus de cinq cents différents gènes ont été proposés au cours des trois dernières décennies comme pouvant être impliqués dans la maladie d'Alzheimer. La méta-analyse systématique n'en retient qu'une vingtaine, ayant des effets modestes mais significatifs sur le risque de développer la maladie.

Une analyse sur l'ensemble du génome humain, utilisant mille quatre cents échantillons provenant de quatre cents familles, révèle des sites potentiels de susceptibilité génétique autres qu'APOE. Si l'identité des gènes impliqués dans ces régions du génome reste à préciser, l'étude a identifié au moins un nouveau gène dont la mutation modifierait l'âge de survenue de la maladie.

Nat Rev Neurosci. Bertram L et Tanzi RE. *Thirty years of Alzheimer's disease genetics: the implications of systematic meta-analyses.* Octobre 2008. *Am Hum Genet.* Bertram L et al. *Genome-wide Association Analysis Reveals Putative Alzheimer's Disease Susceptibility Loci in Addition to APOE.* 29 octobre 2008.

Danger de mort

Une étude épidémiologique multicentrique française, portant sur une cohorte de mille trois cents personnes âgées, a construit et validé un index prédictif de mortalité à deux ans pour les personnes âgées fragiles. Cinq facteurs de risque sont identifiés : l'âge supérieur à quatre-vingt cinq ans (1 point), la dépendance pour les activités de la vie quotidienne (1 point), le délire (2 points), la malnutrition (2 points) et la comorbidité (2 à 3 points selon le niveau). Trois groupes ont été identifiés : risque faible (mortalité 20.8%), risque moyen (mortalité 49.6%), risque élevé (mortalité 62.1%).

Eur J Epidemiol. Dramé M et al. *Derivation of and validation of a mortality-risk index from a cohort of frail elderly patients hospitalised in medical wards via emergencies: the SAFES study.* 21 octobre 2008.

Environnement, responsabilité sociale et maladies neurodégénératives : quel rapport ?

Un groupe de médecins de la région de Boston (*Greater Boston Physicians for Social Responsibility*) et un réseau de chercheurs en santé environnementale (*Science and Environmental Health Network*) publient un rapport scientifique intitulé *Environmental Threats to Healthy Aging* (vieillir en bonne santé : les menaces de l'environnement). Selon le Dr Jill Stein, co-auteur de l'étude, un grand nombre de facteurs environnementaux auraient une influence, tout au long de la vie, sur le développement des maladies d'Alzheimer et de Parkinson : régime alimentaire, exposition à des composés chimiques toxiques, exercice physique inadéquat.

www.agehealthy.org, www.medicalnewstoday.org, 24 octobre 2008.

Comment évaluer les personnes malentendantes ?

L'hôpital de Wellington (Nouvelle-Zélande) a développé une version de l'examen MMSE (*mini-mental state examination*) pour personnes malentendantes.

Age Ageing. De Silva ML et al. *A Mini-mental status examination for the hearing impaired.* Septembre 2008.

Diagnostic en médecine générale : une étude multidisciplinaire européenne

Vingt-trois experts de différentes disciplines et de huit pays européens (groupe *Interdem*) ont mené une étude préalable au développement de recommandations européennes sur la variabilité de la détection de la maladie d'Alzheimer en médecine générale. Ils estiment que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer doit être opportun (« en temps utile », *timely*) plutôt que précoce (*early*). L'opportunité (*timeliness*) du diagnostic a un impact sur la personne malade, sur l'aidant, sur les professionnels de santé et sur la société. Des questions morales et éthiques peuvent interférer avec l'objectif du diagnostic. Les recommandations existantes sont peu utilisées et ne sont pas disponibles dans trois des huit pays. Les stratégies de diagnostic sont différentes d'un pays à l'autre, en raison de différences culturelles. La variabilité des modes d'adressage s'explique quant à elle par les caractéristiques des différents systèmes de santé. Un consensus existe pour réduire les différences nationales et pour

améliorer le diagnostic en combinant des tests simples utilisant un arbre décisionnel systématique, progressif et ascendant (*systematic stepwise case-finding strategy*), s'appuyant sur une infrastructure forte de collaboration professionnelle multidisciplinaire.

Aging Ment Health. De Lepeleire J et al. *The primary care diagnosis of dementia in Europe: an analysis using multidisciplinary, multinational expert groups*. 16 octobre 2008.

Sortir de l'ombre

La Société Alzheimer britannique publie une étude réalisée par les chercheurs de la *Mental Health Foundation* sur la perception des personnes malades et de leurs aidants à l'annonce du diagnostic, et sur la manière dont ils ont appris à faire face depuis le diagnostic. Cette étude s'est appuyée sur une revue de la littérature, sept *focus groups* et huit entretiens. Soixante et une personnes ont participé à l'étude, dont trente-deux personnes malades, diagnostiquées pour la plupart depuis deux ou trois ans, à un stade relativement précoce de la maladie. Plusieurs thèmes émergent. Le diagnostic précoce est important : il permet aux personnes malades et aux aidants de comprendre ce qui ne va pas, de commencer à « s'ajuster » à la situation et à y faire face. De nombreuses personnes décrivent des expériences négatives avec le système de santé, qui pourraient expliquer pourquoi la maladie est sous-diagnostiquée. Les participants ont identifié plusieurs critères pour un « bon » processus menant au diagnostic, ainsi que des stratégies pratiques pour faire face. La stigmatisation reste très envahissante (*pervasive*) et les représentations médiatiques de la maladie d'Alzheimer n'améliorent guère la situation. La Société Alzheimer britannique s'appuie sur ces travaux pour émettre cinq recommandations : améliorer la compréhension (*understanding*) de la maladie par le grand public, améliorer la compréhension de la maladie par les médecins généralistes ; développer de meilleurs services d'évaluation spécialisés pour le diagnostic ; apporter une information accessible et en temps utile ; développer des réseaux plus solides de soutien par les pairs pour aider les personnes à faire face.

Alzheimer's Society. Dementia – out of the shadows. www.telegraph.uk, Octobre 2008.

Essais de prévention : difficiles à concevoir

N Coley, S Andrieu, V Gardette, S Gillette-Guyonnet, C Sanz, B Vellas et A Grand publient une revue des données épidémiologiques sur les facteurs potentiellement protecteurs liés au style de vie (contacts sociaux, activités de loisir, exercice physique, régime alimentaire) ou au traitement pharmacologique (substitution hormonale, anti-inflammatoires, *Gingko biloba*...). Au plan méthodologique, si de grandes études observationnelles sur les facteurs de risque ou de prévention apportent des résultats convergents, peu d'essais cliniques contrôlés et randomisés spécifiques ont été conçus pour démontrer les effets de ces facteurs sur l'incidence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. En raison de l'origine multifactorielle de ces maladies, des interventions multi-domaines seraient intéressantes à tester, mais concevoir de tels essais est difficile.

Epidemiol Rev. Coley N et al. *Dementia prevention : methodological explanations for inconsistent results*. Octobre 2008.

Prévention : agir dès maintenant

Retarder de cinq ans la survenue de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées permettrait de réduire de moitié leur prévalence, et retarder la survenue de dix ans la réduirait des trois quarts. Si l'efficacité des stratégies de prévention proposées aujourd'hui reste à confirmer, certaines interventions pourraient être appliquées dès maintenant chez des personnes à risque. Un collectif

de chercheurs français propose une consultation mémoire supplémentaire pour promouvoir la santé des personnes âgées ayant déjà eu une consultation mémoire spécialisée, mais chez qui le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée n'a pas été posé en utilisant des outils standardisés d'évaluation. Cette consultation offrirait une évaluation multi-dimensionnelle complète de tous les aspects de la santé, permettant d'organiser le suivi de la personne. Les médecins généralistes seraient davantage sensibilisés aux besoins de cette population, et les personnes âgées pourraient connaître les facteurs de risque auxquels elles sont exposées. Le développement d'une politique d'information des personnes âgées répondrait à un réel besoin. Cette consultation doit pouvoir trouver sa place dans un parcours de soins coordonné de la personne âgée. Le principe de cette consultation mémoire de promotion de la santé est en cours de validation dans un essai multicentrique de trois ans, mené auprès de mille deux cents personnes âgées fragiles de soixante-dix ans (*MAPT-Multidomain Alzheimer Preventive Trial*). *J Nutr Health Aging*. Gillette-Guyonnet S et al. *Prevention of Progression to Dementia in the Elderly: Rationale and Proposal for a Health-Promoting Memory Consultation (An IANA Task Force)*. Octobre 2008.

RECHERCHE SUR LA MALADIE – Thérapeutiques

Presse nationale

Troubles du comportement : le rôle de la psychogériatrie

Les patients psychiatriques à troubles du comportement se retrouvent souvent « indésirables » à la fois en gériatrie et en psychiatrie. Aussi se retrouvent-ils souvent en EHPAD ou en unité de soins de longue durée, sans que ces établissements soient spécialisés ou dédiés à ces pathologies. La psychogériatrie a pour avantage d'aborder le trouble du comportement comme un symptôme à explorer. La collaboration entre les équipes de psychiatrie de secteur et celles de gériatrie ou d'EHPAD se révèle être un grand soutien pour les soignants. De nouvelles pratiques émergent : intervention de neuropsychologues, plan d'aide individualisé, désignation d'un référent par patient, échanges autour de pratiques professionnelles. Résultats : moins de souffrance pour les patients, moins de comportements maltraitants, moins d'épuisement et d'absentéisme pour le personnel.

Soins Gériatrie, Julie Bouchara, septembre-octobre 2008.

Troubles du comportement : quelles thérapeutiques ?

Les troubles du comportement, en particulier ceux associés à la démence (dont la maladie d'Alzheimer est une des formes), comportent des attitudes difficiles à supporter pour l'entourage et les soignants, tels la violence physique, les errances, les cris, les projections d'objets. Ces troubles sont souvent l'expression d'une protestation, d'une plainte douloureuse : la vie en institution remet en cause tout un ensemble de rites, de repères, d'habitudes. Le trouble trouve parfois son émergence dans la réminiscence d'événements antérieurs douloureux. Il cherche à attirer l'attention sur soi, à pallier le sentiment d'abandon. Sa prise en charge exige donc que l'on commence par définir ses antécédents, en essayant d'analyser l'histoire du malade. L'évaluation peut se faire sur la base d'une grille spécifique. Les techniques non médicamenteuses doivent être privilégiées : espaces de vie organisés autour des idées de calme, de silence ; travail du soignant et du médecin fondé sur l'écoute et la volonté de comprendre (y compris la communication non verbale) ; activités de réhabilitation réalisées par des personnels spécifiquement formés (par exemple,

ateliers de musicothérapie). Ne jamais oublier que les troubles du comportement représentent un signal de détresse adressé maladroitement à l'entourage.

Soins Gérontologie, Ph.Thomas, C.Hazif-Thomas, R.O.Peix, septembre-octobre 2008.

Troubles du comportement : quelle prise en charge ?

L'unité de soins de suite de psychogériatrie de l'hôpital Chardon Lagache-Rossini (AP-HP, Paris) a pour objectif principal la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques liés aux troubles cognitifs organiques évolutifs. L'unité accueille des patients jugés « difficiles », « ingérables » et souvent considérés comme « dérangement ». L'équipe s'astreint à une démarche médicale rigoureuse, fondée sur quelques principes élémentaires : tout trouble organique peut générer une confusion mentale chez une personne aux fonctions cognitives fragilisées ; tout médicament récemment introduit est jusqu'à preuve du contraire suspect : les symptômes les plus bruyants ne sont pas forcément les plus graves ; tout patient a une personnalité singulière.

La prise en charge débute par un recueil précis des antécédents du patient : la iatrogénie, en particulier, doit toujours être suspectée et éliminée. Un diagnostic précis des éventuelles pathologies psychiatriques doit toujours être effectué. Il faut éviter le plus possible l'usage des neuroleptiques, du fait de leur action néfaste sur les troubles cognitifs. Les symptômes comportementaux sont généralement l'expression d'un environnement inadapté à la compréhension du patient. D'où l'importance des techniques non médicamenteuses, par exemple dans l'adaptation des soins d'hygiène à la psychologie du patient, qui peut dans certains cas, les assimiler à une agression sexuelle. Ou dans la préférence donnée à la communication non verbale, qui permet souvent, à travers l'intonation, les attitudes corporelles, la mimique, de décoder tout un ensemble d'informations.

Soins Gérontologie, B.Le Dastumer, JL Noel, C.Séguy, D.Thorez, septembre-octobre 2008.

Hortithérapie

Les Ateliers Nature Culture, conçus par l'architecte paysagiste Martine Brulé, sont ouverts aux personnes handicapées, personnes âgées et personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en concertation avec les médecins, les psychologues, le personnel soignant et les animateurs, afin de développer des activités orientées vers un mieux être et une meilleure qualité de vie.

Il s'agit aussi de créer un lien à la fois culturel, ludique et thérapeutique entre les différentes activités « non médicamenteuses ». Parmi les thèmes proposés : la sensibilisation au milieu vivant, la composition de paysages miniaturisés, la réflexothérapie avec des pierres, les compositions florales, la rédaction d'un « carnet », avec photos, collages, herbier, etc. Le cadre de l'atelier est aussi une invitation à la découverte sensorielle, où les cinq sens sont représentés.

Les Cahiers de la FNADEPA, Martine Brulé, septembre-octobre 2008.

Presse internationale

Inhibiteur de la gamma-sécrétase

Les laboratoires *Eli Lilly* ont annoncé le début du recrutement de onze cents participants dans vingt-deux pays, pour une seconde étude de phase III d'un inhibiteur de la gamma-sécrétase, un traitement visant à retarder la progression de la maladie de la forme légère à la forme modérée, en diminuant la production de plaques bêta-amyloïdes (*étude Identity 2 -Interrupting Alzheimer's dementia by evaluating treatment of amyloid pathology*). *Lilly* a également annoncé qu'il prévoyait de lancer l'an prochain une autre étude de phase III pour évaluer

l'efficacité et la tolérance d'un anticorps monoclonal dirigé contre la protéine beta-amyloïde.

www.medicalnewstoday.com, 2 octobre 2008.

Modifier le cours de la maladie : comment concevoir les essais cliniques ?

Bruno Vellas, Nicola Coley et Sandrine Andrieu, du CHU de Toulouse, publient une discussion sur la méthodologie des essais de médicaments modifiant le cours de la maladie, à partir des travaux de trois réunions récentes d'experts internationaux. Les questions concernent la conception des études, l'identification des critères de résultats pertinents, l'utilisation des biomarqueurs et l'identification des populations-cible

J Alzheimers Dis. Vellas B et al. *Disease-modifying trials in Alzheimer's disease: perspectives for the future.* Novembre 2008.

Données probantes

Le site Internet canadien health-evidence.ca compile des données probantes issues de la recherche pour faciliter la prise de décision en santé publique. Sept articles sont proposés à la rubrique Alzheimer, notamment sur l'efficacité d'interventions non pharmacologiques.

health-evidence.ca, 14 octobre 2008.

Technologies spécifiques : les obstacles à surmonter

Des chercheurs de l'Université de Pittsburgh et de l'Université Carnegie Mellon de Pittsburgh (Pennsylvanie) publient une revue extensive de la littérature dans les domaines des sciences informatiques, des sciences de l'ingénieur et des sciences médicales concernant les appareils intelligents à visée cognitive, les capteurs (*sensors*) physiologiques et environnementaux, et les réseaux de capteurs intégrés avancés, qui pourraient trouver des applications futures dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. L'analyse de la littérature montre une focalisation dominante sur l'incapacité physique des personnes les plus jeunes souffrant de traumatismes cérébraux anoxiques stabilisés, mais très peu d'essais cliniques spécifiques concernant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Une discussion des capacités, des avantages et des limitations de chaque technologie est suivie d'une synthèse des difficultés technologiques à surmonter pour atteindre une amélioration mesurable.

Am J Geriatr Psychiatry. Bharucha AJ et al. *Intelligent assistive technology applications to dementia care: current capabilities, limitations and future challenges.* 10 octobre 2008.

ACTEURS – Les Personnes malades

Presse nationale

Alzheimer : un accueil encore très perfectible

Le *Mensuel des maisons de retraite* analyse la nouvelle enquête de la Fondation Médéric Alzheimer sur les dispositifs de prise en charge. Les optimistes se réjouiront de ce que le nombre de places en EHPAD ou en Unités de soins de longue durée dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer soit passé de quatre-vingts places pour mille personnes âgées en 2006 à cent pour mille aujourd'hui. Ou que 69% des établissements déclarent accueillir ces personnes à l'entrée contre 63% en 2006. Mais ils s'étonneront que le nombre de structures d'accueil strictement dédiées ait chuté de cent quatre vingt à cent quarante cinq pendant la même

période. « Les plus grincheux remarqueront que ces bons chiffres cachent des disparités encore très marquées » : entre les régions (Ile-de-France, Paca et Corse en dessous de la moyenne), comme à l'intérieur même des régions (Corse, Paris, Seine-Saint-Denis défavorisés). Ou que 69% des établissements « restent réticents à accueillir les malades les plus difficiles ».

Le Mensuel des maisons de retraite, Valérie Lespez. Octobre 2008.

Comment réussir son accueil de jour

Plaisir et utilité, voilà les conditions du succès d'un accueil de jour, selon J.P. Medioni, directeur de l'EHPAD Orpea, près de Reims. « Notre accueil de jour commence comme le café du commerce : en arrivant le matin, les familles, les malades, aides soignantes prennent ensemble le café et discutent de la pluie et du beau temps ». De ce bavardage naît un plan d'animation de la journée. Un carnet de bord, ou une fiche de liaison, ou une conférence-débat avec les familles permet ailleurs de savoir ce qui se passe au domicile. Sans oublier des temps festifs, plusieurs fois par an.

Le lien avec un EHPAD est souvent fondamental pour apporter le soutien logique nécessaire. Mais certains préfèrent une autonomie totale, afin d'écartier le plus possible l'image, très négative, de la maison de retraite. Même si l'accueil de jour est souvent la première étape vers cette dernière solution. L'essentiel est de redonner l'estime de soi et de retrouver la capacité de parler.

Décideurs en gérontologie, Peggy Schmitt. Octobre 2008.

Consultation à distance

Depuis un an, les résidents de la maison de retraite Julie Siegfried, gérée par le Centre d'action sociale de Paris, profitent de consultations à distance en réseau. L'établissement expérimente en effet la télé-médecine, via un dispositif nommé *TéléGéria*, constitué d'une caméra main connectée à un ordinateur relié par wi-fi à un Internet sécurisé. Le tout s'installe en dix minutes sur un simple chariot pour circuler de chambre en chambre. Le tout évite aux patients très âgés des déplacements aux urgences et permet aux gériatres de faire des diagnostics à distance.

Décideurs en gérontologie, Peggy Schmitt. Octobre 2008.

Ne pas infantiliser les personnes âgées

« Respecter la dignité du patient, c'est aussi s'adresser à lui correctement », rappelait en 2006 *Le Bulletin de l'Ordre des médecins*. Parmi les situations de maltraitance recensées par l'Association francilienne pour la bientraitance des aînés ou handicapés (AFBAH) figure l'infantilisation des personnes âgées : ne pas leur parler à la troisième personne ou en les appelant « Papi » ! S'adresser à une personne âgée sans respect pour son grand âge pourrait en outre rendre plus difficile son accompagnement. C'est la conclusion d'une étude menée par la *Kansas School of Nursing* présentée fin juillet à la Conférence internationale de Chicago sur la maladie d'Alzheimer. Le risque de résistance aux soins est ainsi de 55% lorsque les professionnels de santé ont recours à un langage infantilisant.

Soins Gérontologie, Martine Pichet. Septembre octobre 2008.

Activités : « ça ne s'improvise pas ! »

L'animation « classique » doit aujourd'hui « être bannie pour être remplacée par des programmes d'activités qui seront compatibles avec l'état de chacun, de manière à ne jamais faire naître un sentiment d'échec. » L'animateur tend ainsi à devenir un coordinateur de la vie sociale. Les personnes âgées ont besoin, comme d'autres, de se cultiver, de se distraire. Parmi les thématiques à envisager : les activités de la vie

quotidienne, des ateliers de soins esthétiques, un atelier de gymnastique douce, des actions de bien-être sensoriel, des sorties...

Le Mensuel des maisons de retraite, Eric Castelnaud, octobre 2008.

Evaluation de l'autonomie

Dans le cadre de la préparation des premières rencontres scientifiques sur l'autonomie, qui se tiendront le 12 février 2009 à Paris, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) lance un appel à communications ouvert aux chercheurs, professionnels, décideurs ou usagers. Les candidatures sont ouvertes jusqu'au 30 novembre. Renseignements : www.ptolemee.com/cnsa.

Actualités sociales hebdomadaires, 31 octobre 2008.

Bracelet électronique

Jean-Paul Fouchard, directeur de l'établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de Port-Louis (Morbihan), l'appelle « l'ange-gardien » : c'est un bracelet électronique en forme de montre, qui envoie un signal GPS (*Global positioning system*), permettant de localiser très précisément la personne qui le porte. Il propose cet équipement aux résidents présentant des troubles cognitifs légers. Pour Nathalie Leroux, cadre de santé, « le bracelet n'a aucun intérêt pour les personnes déjà sévèrement touchées. Leur seule idée est de s'en débarrasser. Dans leur cas, il vaut mieux les placer dans un endroit fermé et sécurisé où elles pourront aller et venir sans entraves ». Selon le directeur, le bilan est positif, moyennant quelques règles : identifier le bon candidat à équiper, obtenir l'accord écrit du résident et de sa famille, former l'ensemble du personnel à la technique des bracelets GPS et à la procédure d'alerte, définir le périmètre de sécurité au-delà duquel l'alerte se déclenche.

Directions, octobre 2008.

Contention physique : quand est-ce licite ?

Comme tout citoyen, la personne âgée est libre et bénéficie du droit d'aller et venir. Après l'échec des différentes alternatives à la contrainte et dans certaines situations de soins où celle-ci présente un comportement à risques, les soignants peuvent cependant avoir recours à la contention physique. La crainte de chute et les troubles comportementaux tels que l'agitation ou la déambulation représentent les deux motifs principaux d'utilisation de la contention. Mais il convient de mesurer le rapport bénéfique/risque : risque de strangulation, de morbidité associée à la contention, impact sur l'équipe soignante. Le consentement de la personne malade doit toujours être requis : jamais de contention par mesure disciplinaire, ou simplement pour diminuer le stress des soignants ou pallier leur manque d'effectifs. La contention doit toujours être temporaire et nécessite d'informer l'entourage du patient. Mieux vaut, dans la plupart des cas, avoir recours à des alternatives : adaptation de l'environnement, accompagnement relationnel médical et paramédical, activités occupationnelles. Et surtout former les équipes soignantes sur la bientraitance et sur l'éthique.

Soins Gériatrie, A.Maillard, septembre-octobre 2008.

Faut-il faire suivre les patients fugueurs ?

Une enquête de l'INSEE montre que cent vingt mille personnes vivant en établissement n'ont pas le droit de sortir et que cent mille ne sortent en aucun cas, sans que l'on puisse savoir s'il s'agit d'une interdiction ou d'une difficulté liée à la personne. Les résidents qui échappent ponctuellement à la vigilance des soignants sont, pour ces derniers, sources d'une double inquiétude : la sécurité des personnes malades et leur propre responsabilité. D'où la tentation d'un rétrécissement de l'espace de liberté, voire de la contention physique ou chimique. Mais le débat entre

liberté et sécurité est sans doute trop schématique : le danger mortel d'une fugue est bien réel, la jurisprudence tend à privilégier la responsabilité des établissements plutôt que celle des soignants. Toute fugue est singulière, recherche d'un ailleurs, oscillation entre un passé et un présent, quête peut-être d'un giron maternel fantasmé. Plutôt que de suivre, au sens spatial, les patients fugueurs, il conviendrait de les suivre au sens thérapeutique, c'est-à-dire, d'apprendre à connaître leur histoire personnelle, à comprendre le sens de leur errance.

Les Cahiers de la FNADEPA, Marie-Aimée Chambe, septembre 2008.

Presse internationale

L'heure du bain : surmonter ses peurs

Comment donner un bain à une personne malade réticente ? Sur le site www.dailybreeze.com, Helen Dennis relaie les recommandations de l'Association Alzheimer américaine, qui conseille d'abord d'essayer de comprendre les raisons de l'opposition de la personne « victime résistante » : difficulté à faire face, désir d'intimité, dépression, peur de tomber, peur du bruit de l'eau qui coule, changement de la routine quotidienne, ne pas se rappeler comment on fait...

www.dailybreeze.com, 3 octobre 2008.

ACTEURS – Les Aidants/Les Familles

Presse nationale

Besoins des aidants familiaux et ambivalence du répit

Génération publie sur le site d'*Agevillage* une étude sur les besoins des aidants familiaux, portant sur trois cent soixante-sept personnes. 63% sont des femmes, âgées en moyenne de soixante-quatre ans. Les personnes aidées sont âgées en moyenne de soixante dix-neuf ans. L'activité est significativement plus soutenue pour l'aidant lorsqu'il aide une personne du sexe opposé. Plus le lien de parenté est fort, plus la fréquence d'aide est élevée. C'est la maladie d'Alzheimer qui engendre le ressenti le plus difficile pour l'aidant. L'aidant qui agit au nom de ses valeurs (attribution interne) a une activité significativement moins soutenue, mais des ressentis et des apports (ce que son action lui apporte) plus favorables. A l'inverse, l'aidant qui attribue son action au besoin de la personne aidée (attribution externe) a une activité plus soutenue, des ressentis et des apports moins favorables. En s'attribuant son action, l'aidant est également davantage en prise avec le sens et la portée de ce qu'il fait : il en résulte plus de distanciation et donc éventuellement de regard sur soi, sur la situation et sur des « solutions possibles ». Selon les auteurs de l'étude, les solutions de répit n'influent pas significativement sur l'activité, le ressenti et les apports de l'aidant. Si le répit n'apporte pas un mieux, ce n'est pas parce qu'il est inutile mais parce qu'il se situe à un niveau différent : il serait vécu davantage comme un divertissement provisoire (au sens étymologique de « se détourner »). Le recours au répit est souvent ambivalent pour l'aidant, rarement exempt de culpabilité. Mais une fois qu'une solution de ce type est mise en place, elle est alors souvent vécue comme « une bouffée d'oxygène », et participe au « délestage du fardeau » de l'aidant.

Les besoins des aidants familiaux : du diagnostic des déséquilibres à l'expression des besoins. Synthèse de l'étude réalisée par Génération. www.agevillage.com, 21 octobre 2008.

Volontaires associatifs : droit à la retraite

Les titulaires d'un contrat de volontariat associatif cotisent obligatoirement au régime général de la sécurité sociale. La cotisation forfaitaire à la charge de l'association employeur est égale à 3,16% du plafond mensuel de la sécurité sociale pour chaque mois d'exécution du contrat. Pour le calcul de la retraite, « il y a lieu de retenir autant de trimestres que le montant annuel reporté au compte représente de fois deux cents heures de SMIC. Seuls les contrats supérieurs à trois mois ouvrent droit à la prise en charge de trimestres par l'Etat.

Actualités sociales hebdomadaires, 31 octobre 2008.

Cafés des aidants

Quatre «cafés des aidants fonctionnent ou ont fonctionné à Paris, Melun, Cergy et Gennevilliers à l'initiative de l'Association française des aidants familiaux. Avant que ce dispositif n'essaime dans cinq départements non franciliens, avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, les expériences ont fait l'objet d'une évaluation par le Cleirppa. Son rapport examine les conditions de fonctionnement et d'accessibilité, les attentes, les satisfactions et les déceptions des aidants, l'avis des animateurs et des porteurs de projet. Il en tire des recommandations.

Actualités sociales hebdomadaires, 17 octobre ; www.chorum.fr

Vivre au jour le jour et garder le contact

Selon Pascal Gouraud, formateur de bénévoles accompagnant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, « il y a toujours une possibilité d'aller dans le sens de la personne désorientée sans pour autant être dans le mensonge ou le délire : à nous de découvrir, dans l'instant, cet espace de connivence où l'on peut se rejoindre. C'est notre capacité d'aller dans cet espace, le présent de la personne démente, qui nous permettra de l'accompagner dans ce qu'elle tente de nous communiquer. C'est de cette façon que nous pourrons l'aider réellement, en partageant avec elle ce qu'elle est en train de vivre ».

Gérontologie Vision nouvelle, 15 octobre 2008.

C'est gratuit

Selon Jean-François Serres, éditorialiste à *Gérontologie Vision nouvelle*, qui publie un dossier sur le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs, ce qui distingue essentiellement le bénévole d'accompagnement du professionnel, c'est qu'il est perçu par le malade comme un alter ego : c'est ce que la gratuité de son engagement garantit. Selon la Société française de l'accompagnement et des soins palliatifs (SFAP), on comptait en 2006 deux cent quatre vingt une associations de soins palliatifs ayant des bénévoles d'accompagnement en France, présentes dans 92% des départements. Six mille sept cents bénévoles ont été formés en 2006 par cent quatre vingt une associations subventionnées.

Selon Aurélie Debisschop, coordinatrice de développement social aux Petits frères des Pauvres, les motivations et les formes d'investissement des bénévoles ont évolué depuis vingt ans : tout d'abord militants en faveur d'une prise en charge digne et humaine de la personne en fin de vie dans notre société, ils seraient de plus en plus nombreux à venir chercher, dans l'accompagnement, des ressources pour s'améliorer et s'accomplir dans leur rapport aux autres. Les nouveaux bénévoles recherchent davantage l'action, le développement personnel et des compétences professionnelles. Ils sont plus jeunes qu'il y a vingt ans et moins impliqués que leurs aînés pour pouvoir disposer de temps personnel pour eux-mêmes et pour leurs proches.

Gérontologie Vision nouvelle, 15 octobre 2008.

Inversion des rôles et repères culturels

Selon le recensement de 2000, 90% des Américains d'origine vietnamienne habitant en Californie vivent en famille élargie. Les traditions culturelles et les normes sociales imposent le maintien à domicile des personnes âgées dans cette communauté, et l'institutionnalisation est interprétée comme un échec de l'engagement familial. Dans le cas exceptionnel qu'est la maladie d'Alzheimer, la famille se résout à faire appel à une aide extérieure. Mais vers qui se tourner pour un soutien émotionnel ou psychologique ? La langue étant une barrière pour les professionnels extérieurs à la communauté, les aidants américains d'origine asiatique y recourent peu souvent.

News.newamericamedia.org, 3 octobre 2008.

L'impact des troubles cognitifs sur la qualité de vie des aidants

Au Royaume-Uni, le Centre international de la longévité (*ILC-UK*, un *think-tank* sur le vieillissement et les changements de population), en collaboration avec *NatCen* et la Fondation Nuffield, a publié un rapport sur le vécu des aidants âgés, en relation avec la santé, le revenu et la qualité de vie « *Living and Caring ? an investigation* ». Les données de cette étude proviennent de l'enquête *English longitudinal Study on Ageing*. Parmi les différents facteurs étudiés, c'est le fonctionnement cognitif de la personne aidée qui a le plus grand impact sur la qualité de vie des aidants. Un article de discussion, « *Living and Caring for All* » pose les questionnements en termes de politique publique concernant la demande et l'offre d'accompagnement social des aidants.

Family Caregiver Alliance, 8 octobre 2008. *accessible.ilcuk.org.uk*.

Recueil de données statistiques sur l'aide informelle

Les Centres de surveillance sanitaire américains (*Centers for Disease Control and Prevention*) viennent d'introduire un module optionnel de recueil d'informations sur l'aide informelle dans les enquêtes statistiques réalisées par les Etats (*BRFSS-Behavioral Risk Factors Surveillance Survey*). En 2009, le questionnaire comportera une question obligatoire pour mesurer la prévalence de l'aide à un ami ou un parent ayant un problème de santé, une maladie chronique ou une incapacité, et neuf questions facultatives que les Etats peuvent intégrer pour recueillir des informations supplémentaires utiles à la planification.

Family Caregiver Alliance, 8 octobre 2008.

La semaine des aidants

Au Canada, suite au premier Salon annuel des ressources pour les aidants (*Annual Caregiver Resource Fair*), une motion présentée par Marguerite Blais, ministre responsable des seniors, adoptée à l'unanimité à l'assemblée nationale, a fixé la première semaine de novembre comme la semaine des aidants (*Caregiver's week*).

www.prnewswire.ca, 21 octobre 2008.

Presse nationale

J.P.Aquino président de la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG)

Conseiller de la Fondation Médéric Alzheimer, le docteur JP Aquino succède au docteur Muriel Rainfray à la présidence de la SFGG. Médecin-chef de la clinique de la Porte Verte à Versailles, président du comité de suivi du plan « Bien Vieillir », le nouveau président annonce son intention d'ouvrir la SFGG aux acteurs de la gérontologie par le biais notamment de la création d'une Lettre. www.agevillagepro.com, 27 octobre 2008.

Le rôle du neuropsychologue en EHPAD

La création de postes de neuropsychologues en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est un phénomène récent qui s'amplifie au fil des années. Au sein de l'EHPAD, le neuropsychologue propose d'abord au patient un bilan neuropsychologique composé de tests sur l'ensemble de ses fonctions mnésiques, langagières, visuo-spatiales et visuo-constructives, d'abstraction, de reconnaissance, de réalisation de gestes, de planification et de jugement. Ce bilan doit permettre de repérer ce qui est encore efficient afin de l'utiliser comme tremplin dans la prise en charge, ce qui va conduire, en liaison avec l'équipe soignante, à définir un projet de vie individualisé : aménager l'environnement et instaurer des aides externes visant à pallier une fonction faisant défaut, optimiser une faculté résiduelle qui viendra se substituer à une autre défaillante, adapter les activités de loisir, intégrer un atelier mémoire, identifier et dédramatiser les troubles psycho-comportementaux.

Soins Gérontologie, Marie Dejoin-Hugouvieux, septembre-octobre 2008.

Le groupe de parole à l'écoute des soignants

De plus en plus de groupes de parole de soignants voient le jour dans les institutions. Parfois leur création répond à la demande des soignants eux mêmes. Le plus souvent elle émane de l'institution qui tente ainsi de répondre à l'épuisement et à la souffrance des professionnels. Le groupe de parole n'est ni une réunion d'équipe pluridisciplinaire ni un travail de psychothérapie ; c'est un espace qui fonctionne selon une logique non médicale, impérativement fondé sur une démarche volontaire des participants. Il permet au soignant de mettre en mots ce qu'il ressent, de trouver des réponses à ses propres questionnements, de prendre conscience de ses affects et de réajuster sa communication auprès du malade. Mais la mise en place des groupes de parole se heurte souvent à des difficultés : mauvaise compréhension de sa fonction, difficulté pour les soignants à se remettre en cause dans ce cadre ou à partager avec d'autres. D'où, parfois, la recherche de solutions alternatives, comme les groupes d'échange de pratiques professionnelles.

Soins Gérontologie, S.Schoenenburg et J.Roche, septembre-octobre 2008.

Aide à domicile : on augmente

Les salariés de la branche de l'aide à domicile (BAD) verront, à compter du 1^{er} avril 2008, la valeur de leur point portée à 5,254€ contre 5,182 (+ 1,38%). En outre, un avenant à l'accord de branche, signé par la CFDT, la CFTC et l'UNSA, prévoit de modifier les coefficients les plus bas des grilles de salaires pour les porter au niveau du SMIC.

Actualités sociales hebdomadaires, 31 octobre 2008.

Aide à domicile : la CNAV augmente sa participation horaire

Le montant de la participation horaire de la Caisse nationale d'assurance vieillesse au paiement des heures d'aide ménagère à domicile s'établit, depuis le 1^{er} mars 2008, à 17,53€ les jours ouvrables et 20,20€ les jours fériés.

Actualités sociales hebdomadaires, 31 octobre 2008.

Aide à domicile : vers une convention collective unique ?

La Fédération nationale des associations de l'aide familiale populaire/confédération syndicale des familles (FNAAFP/CSF) a rejoint les rangs de l'Union syndicale de la branche professionnelle du domicile (USB domicile), créée en 2004 et qui rassemble désormais la totalité des unions et fédérations d'employeurs du secteur, dans la perspective des négociations devant mener à la création d'une convention collective unique.

Directions, octobre 2008.

Aide à domicile : comment prendre en charge les troubles du comportement ?

A domicile, la prise en charge des troubles du comportement s'avère parfois très délicate pour les professionnels, qui se retrouvent seuls au moment de la « crise ». Une personne malade, par exemple, refuse catégoriquement d'ouvrir sa porte et de répondre au téléphone. Ou bien elle ouvre sa porte, mais s'oppose systématiquement à tout ce que le soignant veut essayer de lui faire faire. D'où, chez le soignant un sentiment de frustration, voire de culpabilité. Une autre personne, atteinte de la maladie d'Alzheimer, est souvent absente de chez elle au moment de la visite, ou bien cache ses médicaments. On assiste alors à des décisions de mise en institution qui se font dans l'urgence, sans préparation ni du bénéficiaire ni de la famille.

Soins Gériatrie, Sarah Trotet, septembre-octobre 2008.

Aide à domicile : la loi Borloo, une chance pour les associations ?

Et si la loi Borloo de 2005, que l'on considérait à première vue comme une libéralisation du secteur de l'aide à domicile préjudiciable au secteur associatif, était devenue, au fil du temps, une véritable chance pour lui ? C'est le constat que fait Luc Broussy dans *Le Journal du domicile et des services à la personne*, dont il est le directeur. Le secteur associatif, constate-t-il, « a superbement réagi. A travers France Domicile, UNA a monté l'enseigne aujourd'hui la plus en vue. Quant aux réseaux ADMR, ils ne sont pas non plus à la traîne en termes d'innovations et de réactivité (...) Le plan Borloo a en réalité « boosté » la modernisation des services d'aide à domicile (...) Peut-être avons-nous trouvé là un secteur où le fameux concept d'économie mixte va trouver un terrain idéal d'application.»

Le Journal du domicile et des services à la personne, Luc Broussy, octobre 2008

Aide à domicile : moins d'exonérations pour les particuliers employeurs

Le projet de loi de finances 2009 prévoit de réduire l'allègement de charges de la sécurité sociale de quinze à dix points. Le taux de l'abattement de cotisations patronales applicables aux particuliers employeurs serait abaissé à partir du 1^{er} janvier. Economie espérée : quatre vingt treize millions d'euros. La Fédération des particuliers employeurs dénonce cette mesure qui devrait, selon elle, augmenter de 3,5% le coût du travail et favoriser le retour au travail au noir.

Le Journal du domicile et des services à la personne, Valérie Lespez, octobre 2008 ;
La Tribune, 2 octobre 2008.

Rapport Debonneuil : solvabiliser la demande pour les services à la personne

Pour Valérie Lespez, du *Journal du domicile et des services à la personne*, le rapport de Michèle Debonneuil, prélude au deuxième plan des services à la personne qui devrait être annoncé début novembre 2008, offre une vision prospective du développement du secteur. Il propose de continuer à solvabiliser la demande tant que les services ne seront pas totalement « productifs ». Michèle Debonneuil préconise de « prolonger les aides accordées à l'achat de services de confort ». Toutefois, « le rôle de l'Etat ne consiste plus à freiner le développement indéfini des aides aux services de confort pour tous les Français, mais à les distribuer avec un rythme compatible avec la capacité des acteurs à les utiliser pour mettre en place une organisation productive des services à la personne ». Comment assurer cette meilleure productivité ? En revoyant tout d'abord le système de formation (un socle de compétences transversales communes complétés par des modules spécifiques à chaque métier), en proposant des formations rémunérées pendant le temps où la personne employée en temps partiel subi ne travaille pas, et en organisant l'infrastructure de production des services sur le lieu de vie (accès aux services, suivi des prestataires à distance, paiement des prestations).

Journal du domicile et des services à la personne. Octobre 2008. Debonneuil, M. *Les services à la personne : bilan et perspectives*. Septembre 2008.

Aide à domicile : un guide des métiers

Un numéro hors série de *Doc'domicile* décrit, sous forme de guide, les formations et diplômes en aide et soins à domicile, les diplômes d'encadrement, la validation des acquis de l'expérience, les débouchés, les conventions collectives.

Doc'domicile. Lozano C et Hardy L, coordonnateurs. *Formation et métiers de l'aide et des soins à domicile. Un secteur d'avenir*. Octobre 2008.

Aide à domicile : coopérer avec les aidants familiaux

L'entourage familial est souvent perçu comme « en trop », compliquant et perturbant le travail des professionnels. Or une bonne prise en charge passe aussi par l'accompagnement et la reconnaissance des savoir-faire de la famille. Prescrite trop brutalement, l'intervention professionnelle peut en effet, parfois, casser, sans le vouloir, des réseaux de solidarité invisibles indispensables à la qualité du soutien à domicile. Il s'agit, pour le professionnel, de bien analyser ces réseaux, de comprendre l'histoire familiale, de savoir relativiser certains faits et amener l'entourage à être indulgent, d'informer sur les changements de comportement du malade, notamment dans le cas de la maladie d'Alzheimer. Il faut savoir construire une « alliance de travail ».

Le Journal du domicile et des services à la personne, Patrice Leclerc, octobre 2008.

Qui sera coordonnateur en MAIA ?

Les mille coordonnateurs de soins qui seront employés par les nouvelles Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), prévues dans le plan Alzheimer, seront en priorité des infirmières et des assistantes sociales. Ces coordonnateurs seront, a précisé Bruno Lavallart membre de la mission en charge du plan Alzheimer, « spécialisés dans la prise en charge des cas complexes ». A la fois « chefs d'orchestre et porte-parole », ils interviendront dans les champs du sanitaire et du social, en ville et à l'hôpital, et seront les « partenaires privilégiés des médecins traitants ». Des psychologues et des ergothérapeutes pourront également accéder à cette fonction.

www.infirmiers.com, 28 octobre 2008.

Et qui, assistant de soins en gériatrie ?

Les cinq cents assistants de soins en gériatrie prévus par le plan Alzheimer pourront intervenir notamment en EHPAD. Ce nouveau métier sera accessible aux aides-soignants, aux aides médico-psychologiques (AMP) et aux auxiliaires de vie sociale. Il se traduira par une valorisation financière par rapport au statut antérieur.
www.infirmiers.com, 28 octobre 2008.

Une formation de médecins spécialistes

Bruno Lavallart, membre de la mission en charge du plan Alzheimer, a précisé qu'une formation de médecins spécialistes allait démarrer en décembre 2008. Cette formation, qui se déroulera d'abord sur deux jours, puis sur Internet, est notamment destinée aux médecins des consultations mémoire et sera également proposée aux neurologues libéraux. Elle leur permettra de participer aux protocoles de recherche en santé publique.
www.infirmiers.com, 28 octobre 2008.

Evaluateur des organisations de l'économie sociale : une certification professionnelle

L'AFNOR (association française de normalisation) propose une certification d'évaluateur des organisations de l'économie sociale à trois niveaux. Le certificat d'évaluateur interne (trois jours de formation) s'adresse aux professionnels de niveau I à IV ayant une expérience d'un an dans le secteur social et médico-social au cours des cinq dernières années. Le certificat d'évaluateur externe (formation de douze jours) s'adresse aux dirigeants de niveau I, II ou III ayant une expérience de cinq ans acquise au cours des dix dernières années. Le certificat d'évaluateur externe expert s'adresse aux dirigeants de niveau I ou II ayant une expérience de cinq ans, dont trois en tant que dirigeant, acquises au cours des dix dernières années.
Actualités sociales hebdomadaires, 10 octobre 2008.

Grille AGGIR

Un décret d'août 2008 instaure un nouveau guide de remplissage de la grille AGGIR (autonomie gériatrique iso-ressources). Il était notamment reproché à l'ancien outil de ne pas suffisamment rendre compte de la dépendance psychique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. Pour Claude Jarry, président de la Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA), « le nouveau guide de remplissage de la grille AGGIR est très intéressant, car il précise la signification de certains items, comme la cohérence, et apporte des éclairages méthodologiques importants. Néanmoins, il arrive un peu tard. Avec l'expérience, et grâce aux formations et aux échanges de pratiques avec les caisses régionales d'assurance maladie et les conseils généraux, la plupart des équipes sont parvenues à maîtriser AGGIR. Ce guide devrait donc avoir peu d'impact sur leur façon d'évaluer les résidents ».

La Gazette Santé-social, octobre 2008.

Plan métiers : la formation professionnelle

La direction générale de l'action sociale (DGAS), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et l'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier (ANFH), organisme paritaire collecteur agréé de la fonction publique hospitalière, ont signé un avenant à l'accord cadre de 2005-2007 afin d'améliorer la qualification des professionnels des établissements publics sociaux et médico-sociaux. L'accord initial a permis de lancer près de quatre mille programmes de formation. L'avenant, conclu pour un an et s'inscrivant dans les priorités du plan métiers, vise mille huit cents agents. La CNSA co-finance les formations à hauteur de

quatre millions d'euros. L'organisme collecteur de la branche associative l'UNIFAF, qui a reconduit son accord, souhaite permettre à cinq cents salariés de s'engager cette année dans un dispositif de formation diplômante, avec un budget de 2.5 millions d'euros.

Directions, octobre 2008.

Rendre attractifs les métiers

« Il faut rendre attractifs les métiers liés au vieillissement de la population », a déclaré Nicolas Sarkozy lors de la conférence européenne sur la maladie d'Alzheimer qui s'est tenue à Paris les 30 et 31 octobre. Le chef de l'Etat a souhaité que soit menée à l'échelle européenne une réflexion sur les métiers, dont « il faut valoriser le rôle social, leurs carrières, leurs rémunérations ».

www.espaceinfirmier.com, 4 novembre 2008.

A une lettre près

Si leur objectif initial était de gagner du temps tout en restant précis, les sigles sont devenus au fil du temps un jargon d'initiés, au risque d'exclure ceux qui ne les connaissent pas, ou de créer une confusion lorsque le même sigle désigne des entités différentes. Ainsi, selon le contexte, le CESU peut être un chèque emploi service universel ou un centre d'enseignement des soins d'urgence. La *Gazette Santé-social* publie un guide des sigles à l'intention des acteurs de secteurs qui ne se connaissent pas toujours bien.

La Gazette Santé-social, Guide des sigles, 2008.

Les soignants face à la routine

Les soins prodigués en gériatrie peuvent être perçus comme routiniers. Si la routine procure des repères rassurants, les automatismes induits peuvent « programmer » les soignants à agir au détriment d'une prise en charge de qualité des personnes âgées. Comment dès lors maintenir du sens dans la relation soignant/soigné ? Un travail de recherche a été mené auprès d'aides-soignants exerçant en gériatrie. Il apparaît que le manque de personnel et l'augmentation de la dépendance ont un impact sur le rythme de travail des soignants. D'où la tentation de réduire le travail en gériatrie à un simple travail d'exécution. Or la question du sens est un thème d'autant plus souvent abordé que les institutions pour personnes âgées ont une image négative et que les personnels souffrent d'être souvent dévalorisés par leurs pairs. Le soignant doit trouver sa place dans la relation soignant/soigné et se sentir utile, reconnu et valorisé. Le cadre de santé a un rôle déterminant à jouer dans la gestion de la routine. La reconnaissance du travail des soignants et la bienveillance et le respect de l'encadrement génèrent du sens à l'action individuelle.

Soins Gérontologie, Laurence Duault, septembre-octobre 2008.

Maltraitance : cinq aides soignantes témoignent

Cinq aides soignantes carcassonnaises dénoncent des faits de maltraitance grave dans des maisons de retraite médicalisées : couches souillées que l'on ne change pas pour faire des économies, résidents au corps tuméfié à force de tomber de leur lit... « Le jour, c'est la course ; la nuit, c'est l'enfer... » Deux aides soignantes pour quatre-vingts résidents, sans personnel infirmier ou médical.

www.ladepeche.fr, 14 octobre 2008.

Presse internationale

La transition du foyer vers l'unité spécifique

Le service de santé publique de l'Université de Caroline du Sud (Columbia, Etats-Unis) publie une étude réalisée auprès de dix responsables administratifs de foyers

(*assisted living facilities*) concernant le devenir des personnes atteintes de troubles cognitifs. La majorité des responsables ont défini un processus de pré-admission comprenant un test de détection des troubles cognitifs. La moitié déclare qu'ils ont déjà abordé avec les familles l'éventualité d'un transfert futur vers un autre dispositif dès l'admission. La plupart des administrateurs ont déclaré que des procédures de transfert étaient en place. Plusieurs situations peuvent déclencher le transfert : fugue ; comportement difficile ; besoin de soins plus élevé. Les difficultés à surmonter sont la résistance des familles et les coûts toujours plus élevés des unités spécifiques. Les foyers membres de réseaux assurant la continuité des soins pour les retraités avaient davantage recours à une décision de transfert multi-disciplinaire pour la décision de transfert. Les responsables de foyer souhaiteraient une meilleure formation des familles sur la maladie d'Alzheimer et des unités spécifiques.

Am J Alzheimer's Disease and other Dementias. Kelsey G et al. *Transitioning dementia residents from assisted living to memory care units*, 7 octobre 2008.

Le Guide Repères en espagnol

Le *Guide Repères* de la Fondation Médéric Alzheimer a été traduit par le ministère du Travail et des affaires sociales espagnol, sous le titre « Aidants et soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées : un nouveau scénario – Guide d'orientation pour la pratique professionnelle ».

www.imsersomayores.csic.es. Gobierno de España. Ministerio de Educación, política social et deporte, Secretaría de estado de política social. Imsero. Observatorio de personas mayores. *Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y tendencias. Cuidados y apoyo a personas con demencia : nuevo escenario. Guía de Orientación para la práctica profesional*, n°34, octobre 2008.

REPERES – Politiques

Presse nationale

Une « boîte à outils » européenne

Nicolas Sarkozy a été à l'initiative d'une conférence ministérielle européenne sur la maladie d'Alzheimer, qui s'est tenue les 30 et 31 octobre à la Bibliothèque nationale de France. Le chef de l'Etat a souhaité, à cette occasion, que chaque pays membre de l'Union européenne se dote, d'ici à 2010, d'un plan contre cette maladie. Il préconise la création d'une « boîte à outils européenne dans laquelle chaque Etat membre pourra puiser en fonction de ses possibilités et dans le respect du principe de subsidiarité ». Il propose que les Vingt sept mettent en place, au plus tard en 2010, une « programmation coordonnée de leur recherche », avec une mise en commun des financements pour lutter contre « ce fléau ». L'une des priorités doit être de disposer de données épidémiologiques précises. La mobilité des jeunes chercheurs d'un pays à l'autre devrait être favorisée grâce à des bourses Alzheimer. Citant l'exemple des Etats Unis, qui ont créé un Institut national du vieillissement, le président de la République a jugé qu'il était temps pour l'Union européenne « de rattraper son retard et d'être à la pointe de la recherche sur le plan mondial (...) Il en va de ses valeurs. » « Pendant la crise, les ravages de la maladie d'Alzheimer continuent », a-t-il ajouté. Florence Lustman, en charge de la coordination du plan Alzheimer 2008-2012, avait déjà souligné que « le partage d'expériences, l'échange de bonnes pratiques et les collaborations scientifiques sont nécessaires pour aller plus loin, plus vite ».

www.tempsreel.nouvelobs.com, 31 octobre ; *Revue de presse gérontologique lagedor.fr*, 4 novembre ; <http://fr.news.yahoo.com>, <http://blog.capretraite.fr>,

<http://news.fr.msn.com>, www.lesinfos.com, *Santé-UE, Bulletin d'informations*, septembre 2008 ; www.lefigaro.fr, 31 octobre 2008.

Plan Alzheimer : besoin d'améliorations ?

« Il reste beaucoup d'améliorations à apporter, notamment en matière de prise en charge », affirme Guy Le Rochais, administrateur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et porte-parole de France Alzheimer. En particulier, le plan « ne prend pas en compte la charge financière des familles. (...) Les dépenses médicales stricto sensu ne représentent que 10% du coût réel. » Les contrats d'assurance dépendance ne commencent souvent à fonctionner que lorsque la personne a atteint le dernier stade de sa maladie. Les deux mille cinq cents places d'accueil de jour sont « dérisoires compte tenu de l'extension prévue du nombre de cas, qui pourrait tripler dans les dix ans à venir ».

www.lexpress.fr , 5 novembre 2008.

Agences régionales de santé : décroisonner

La ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, a présenté, le 22 octobre, au conseil des ministres le projet de loi « hôpital, patients, santé, territoires ». Principale nouveauté : le secteur médico-social sera inclus dans le champ de compétence des Agences régionales de santé, qui vont être créées. Ces agences auront pour mission de mettre en œuvre au plan régional la politique de santé publique élaborée au plan national. A ce titre, elles seront chargées notamment de définir et financer non seulement les actions sanitaires mais aussi celles relatives aux handicaps et à la perte d'autonomie. Elles seront responsables des procédures d'autorisation des établissements et services médico-sociaux, du contrôle de leur fonctionnement et de leur financement. Une de leurs premières tâches sera de réorienter une partie de l'offre hospitalière vers le médico-social : les directeurs d'ARS établiront les schémas régionaux d'organisation médico-sociale, ainsi que les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie.

Actualités sociales hebdomadaires, 24 octobre 2008.

Agences régionales de santé : le « oui, mais » de la CNSA

La CNSA souligne que l'intégration du champ médico-social dans le périmètre de compétence des Agences régionales de santé permettra une meilleure coordination avec le champ sanitaire, mais qu'il est cependant nécessaire de respecter les spécificités des deux secteurs. Ainsi « les structures médico-sociales ne doivent pas être considérées comme le « réceptacle naturel de sorties hospitalières prématurées, ni d'opérations de conversion hospitalière, mais comme une réponse mieux adaptée ».

Actualités sociales hebdomadaires, 17 octobre 2008.

Agences régionales de santé : mieux prendre en charge

Le décroisonnement du sanitaire et du médico-social, à travers la création des Agences régionales de santé, doit permettre, affirme Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité, de « mieux prendre en charge les publics âgés ou handicapés en leur assurant une véritable continuité du domicile à l'hôpital, de la sortie de l'hôpital au domicile, ou à la maison de retraite, en passant par toutes les structures intermédiaires d'accueil de jour, d'hébergement temporaire ». Ces personnes ont besoin, rappelle-t-elle, « au-delà des soins curatifs dispensés par les services hospitaliers, d'accompagnement, d'apport éducatif et d'aide à la réinsertion ».

Actualités sociales hebdomadaires, 24 octobre 2008.

Agences régionales de santé : on réorganise

Les Agences régionales de santé seront des établissements publics de l'Etat, placées sous la coupe d'un directeur général et dotées d'un conseil de surveillance présidé par le préfet de région. Au niveau national, leur action sera harmonisée par un comité de coordination des ARS. A compter du 1^{er} janvier 2010, les ARS se substitueront aux pôles « santé » et « médico-social » des DDASS et des DRASS, ainsi qu'aux unions régionales des caisses d'assurance maladie. Les personnels employés dans ces services seront transférés dans les ARS, tout en conservant leur statut antérieur.

Actualités sociales hebdomadaires, 24 octobre 2008.

Agences régionales de santé : accueil mitigé

Si l'objectif général de décloisonner les secteurs sanitaire et médico-social est bien accueilli, la création des Agences régionales de santé inspire des craintes. La mise en place d'une commission de sélection des appels à projet social et médico-social au sein des ARS suscite une certaine émotion. Les associations redoutent d'être « privées de leur capacité de proposition et d'innovation », explique Arnaud Vinsonneau, adjoint au directeur de l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS). Elles regrettent aussi que le conseil de surveillance des ARS ne comporte pas de représentants des organismes gestionnaires d'établissements. Une inquiétude se fait jour sur le mode d'articulation entre le schéma de l'ARS et celui du Conseil général, ainsi que sur le risque de noyer le social dans le curatif et sur la menace qui plane sur les établissements privés à but non lucratif participant au service public hospitalier.

Actualités sociales hebdomadaires, 31 octobre ; *Directions*, Noémie Gilliotte, novembre 2008.

Quel rôle pour les petits hôpitaux ?

Les cinq cents plus petits hôpitaux de France ne représentent que 5% des dépenses de santé. Selon Martin Malvy, président de l'Association des petites villes de France (APVF), « le seuil d'économies d'échelle se situerait assez bas, de l'ordre de deux cents lits. La taille idéale d'une structure hospitalière irait jusqu'à six cent cinquante lits ». Les petits hôpitaux, selon lui, ne veulent pas se convertir en centres de long séjour, mais devenir « des pivots dans la prise en charge des seniors. »

Revue de presse gérontologique Lagedor, www.apvf.asso.fr, 7 octobre 2008.

Médico-social : autoriser, évaluer

Le projet de loi Bachelot prévoit que, lorsque les projets font appel à des financements publics, les établissements et services sociaux et médico-sociaux seront soumis à autorisation après avis d'une commission de sélection d'appel à projet social ou médico-social. Ces établissements et services devront, d'autre part, procéder à deux évaluations internes et deux évaluations externes entre la date de l'autorisation et son renouvellement. Un décret fixera le calendrier de ces procédures.

Actualités sociales hebdomadaires, 24 octobre 2008.

Performance

Une Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) sera créée dès cet automne. L'objectif est d'assurer une meilleure coordination des soins (hôpital et ville) avec les services médico-sociaux. La nouvelle agence devra élaborer des outils d'amélioration de l'efficacité, des référentiels de bonnes pratiques et des tableaux de bord pour le pilotage de la performance.

Directions, novembre 2008.

Dépendance : l'effort 2009

Xavier Bertrand, ministre du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, a présenté le 29 septembre le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) 2009 à la commission des comptes de la sécurité sociale. Il souligne que l'effort de solidarité « doit s'exercer tout particulièrement », notamment pour faire face à la grande dépendance liée à la maladie d'Alzheimer. Les personnes âgées dépendantes doivent « disposer d'une liberté de choix, entre rester à domicile si elles le souhaitent, ou être accueillies en établissement. » Six mille places en services et soins infirmiers à domicile (SSIAD) seront créées en 2008 et 2009 contre quatre mille par an entre 2004 et 2007. Le nombre de places d'hébergement temporaire sera doublé et celui des places d'accueil de jour triplé à l'horizon 2012. Trois cent soixante quinze millions d'euros supplémentaires seront dégagés pour financer sept mille cinq cents places nouvelles en maisons de retraite. La signature des conventions de deuxième génération avec les établissements permettra de recruter dix mille soignants supplémentaires en 2009, soit un tiers d'effectif supplémentaire. www.travail-solidarite.gouv.fr, 29 septembre 2008. *Actualités sociales hebdomadaires*, 10 et 24 octobre 2008.

Des formations pour les aidants familiaux

Le projet de loi de financement de la sécurité sociale 2009 prévoit que la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) contribuera au financement de la formation des aidants familiaux « Ces dispositions visent à permettre la mise en œuvre du plan Alzheimer et du plan autisme qui ont explicitement prévu un droit à la formation des aidants familiaux confrontés à ces situations », explique l'exposé des motifs. Un décret précisera quels aidants pourront postuler à ces formations. *Actualités sociales hebdomadaires*, 24 octobre 2008.

Sécurité sociale : équilibre en 2012 ?

Le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) 2009 a l'ambition de ramener le déficit du régime général de 9,5 milliards d'euros en 2008 à 8.6 milliards en 2009 et celui de la branche vieillesse de 5,7 milliards à cinq milliards. Il est accompagné d'un objectif de recettes et de dépenses par branche pour les quatre années à venir. Un retour à l'équilibre est programmé pour 2012. Mais le scénario, élaboré avant la crise financière, repose sur une « hypothèse de croissance de 1% en 2009 puis de 2,5% à partir de 2010 ». *Actualités sociales hebdomadaires*, 24 octobre 2008.

Un peu de mieux pour les personnes âgées

Le projet de loi de financement de la sécurité sociale 2009 entérine la revalorisation de 0,8% dont ont bénéficié au 1^{er} septembre les pensions de vieillesse. Les nouvelles règles d'indexation sur l'inflation entraîneront désormais une prévision effectuée au 1^{er} avril de chaque année au plus près des taux réels. L'objectif d'une garantie d'une retraite égale à 85% du SMIC aux assurés les plus modestes est reconduit jusqu'en 2012. L'allocation de solidarité aux personnes âgées sera portée à 676.81 € (+6.9%) au 1^{er} avril prochain, les pensions de réversion atteindront 60% (contre 54% aujourd'hui) de la pension du conjoint décédé, et une majoration de 11% sera accordée dès 2010 aux personnes de plus de soixante-cinq ans, dont la retraite totale est inférieure à huit cents euros. Les cotisations vieillesse seront relevées de 0.3% en 2009, 0.4% en 2010 et 0.3% en 2011. www.travail-solidarite.gouv.fr, 29 septembre 2008. *Actualités sociales hebdomadaires*, 3, 10 et 24 octobre 2008.

Est-ce que « ça déménage » ?

« Un PLFSS 2009 qui déménage » titre le *Mensuel des maisons de retraite*. A l'appui de cette affirmation : la réintroduction des médicaments dans le périmètre du forfait soins (argument contre : « comment un EHPAD peut-il maîtriser une enveloppe composée de dépenses sur lesquelles il n'a aucune prise ? ») ; la fin de l'opposabilité des conventions collectives agréées (« C'est une révolution », dit le journal) ; une « convergence tarifaire au forceps »... « Bref, il va y avoir du sport ! »
Le Mensuel des maisons de retraite, Luc Broussy, octobre 2008.

Pour une plus grande transparence

La Fédération hospitalière de France (FHF) a pris connaissance de l'objectif d'évolution des dépenses hospitalières, fixé pour 2009 à 3,3% par le projet de loi de financement de la sécurité sociale. Elle estime que cette augmentation « ne permet pas une reconduction des moyens existants ». Selon elle, « la progression de l'ONDAM (Objectif national de dépenses de l'assurance maladie), si elle traduit une légitime priorité, ne suffit pas à faire respecter les engagements de l'Etat en matière de création de nouvelles places et de médicalisation des structures accueillant des personnes âgées ». Elle réclame « une plus grande transparence dans l'évaluation des coûts ». L'AD-PA (directeurs de maisons de retraite) regrette, elle, que « l'augmentation des budgets pour les personnes âgées fragilisées ne permette pas de rattraper les retards français ».
www.agevillagepro.com, 7 octobre 2008.

Plan Alzheimer : dispositifs de répit

Le plan Alzheimer annoncé le 1er février 2008 confie à la CNSA le pilotage de la mesure relative au développement des structures de répit. Dans ce cadre une étude qualitative sur les structures d'accueil de jour et d'hébergement temporaire doit permettre de connaître les obstacles au développement mais aussi les conditions du succès de ces structures, au développement desquelles le plan de Solidarité grand âge prévoit d'attribuer des financements importants. Complété par un travail sur les formules de répit innovantes et la formulation par l'Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale (ANESM) de recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ce chantier devra aboutir fin 2009 à l'élaboration d'un guide à l'attention des créateurs de structures.
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Rapport annuel. www.cnsa.fr, octobre 2008.

Maltraitance : renforcer les contrôles

« Réduire à néant » les cas de maltraitance active ou passive dont souffrent trop de personnes âgées : voilà l'objectif que se fixe Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité. Elle demande notamment que « les contrôles surprise réalisés de jour (en établissement), mais aussi sous certaines conditions de nuit, passent désormais de 50% à 80% ». Elle demande aux DDASS et aux DRASS de « mettre en œuvre des modalités d'intervention rapide ». Sont particulièrement visés « les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes présentant un groupe iso-ressources moyen pondéré élevé, mais aussi ceux ayant un GMP supérieur à 300 et non encore conventionnés (soumis à tarification d'office). A compter de 2009, les établissements médico-sociaux seront tenus à une auto-évaluation mensuelle de leurs pratiques de bientraitance. En cas d'absence d'auto-évaluation ou d'incohérence manifeste, l'établissement fera l'objet d'une « enquête flash ». Des Assises départementales de la bientraitance devront être organisées avant juin 2009. 250 000 professionnels qui travaillent dans les maisons de retraite devront recevoir une formation ad hoc. Pour ce faire, vingt mille formateurs (deux par établissement) seront formés aux problématiques liées à la maltraitance et chargés ensuite de

démultiplier la formation auprès des personnels en situation d'emploi. Coût de l'opération : 132 millions d'euros, pris en charge conjointement par la CNSA et par les organismes collecteurs de la formation professionnelle.
Actualités sociales hebdomadaires, 24 octobre ; *Le Figaro*, 17 octobre 2008.

Maltraitance : un accueil mitigé

L'« opération bientraitance » de Valérie Létard reçoit un accueil plutôt mitigé auprès des organisations du secteur. Alors que « les professionnels demandent transparence et dialogue, l'Etat répond menaces, opacité et restrictions et « annonce qu'il va diminuer le nombre de personnels, ne financera plus les conventions collectives et ne dit rien sur la nécessaire amélioration des rémunérations des personnels à domicile », », affirme l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées). L'association rappelle également que 70% des plaintes concernent non des établissements, mais des maltraitances à domicile. En revanche, la FNAPAEF (Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leurs familles) considère comme « une belle avancée » l'idée de former les personnels à des techniques d'accompagnement personnalisé.
Actualités sociales hebdomadaires, 24 octobre ; *Directions*, novembre 2008.

Maltraitements : controverses syndicales

Le Syndicat national des cadres hospitaliers (SNCH) s'inquiète de certaines pratiques d'inspection des établissements sociaux et médico-sociaux, qu'il juge « inacceptables » : un directeur d'établissement s'est vu consigner dans son bureau avec l'interdiction de participer aux entretiens avec les personnels pendant l'inspection ; des inspections inopinées se sont déroulées le dimanche...L'Association professionnelle des inspecteurs de l'action sanitaire et sociale (APIASS) rappelle que les inspecteurs sont assermentés devant le tribunal de grande instance et sont guidés par des protocoles précis, validés par l'inspection générale ; que l'audition de personnels hors de la présence du directeur garantit la liberté de parole des personnes auditionnées ; que des inspections peuvent parfaitement se dérouler le dimanche, en fonction d'objectifs précis validés par la hiérarchie.
Communiqué de presse de l'APIASS, 11 octobre 2008.

Bientraitance : cinq « fondamentaux »

Les premières Rencontres de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des soins sociaux et médico-sociaux se sont tenues le 1^{er} octobre. Ce fut l'occasion de revenir sur le concept de bientraitance, « une culture partagée qui repose sur cinq fondamentaux : le respect de la personne et de son histoire, de sa dignité et de sa singularité ; au delà d'une série d'actes, une manière d'être des professionnels ; une valorisation de l'expression des usagers ; un aller-retour permanent entre penser et agir ; une démarche continue d'adaptation à une situation donnée ».
www.anesm.sante.gouv.fr, 1^{er} octobre ; www.agevillagepro.com, 7 octobre 2008.

Budget CNSA : oui, mais...

Le budget 2009 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui a été approuvé le 14 octobre par son Conseil, s'élève à 18,331 milliards d'euros, en augmentation de 7,56%. En dépit de cette adoption, « les votes ont mis en lumière des positions divergentes » : les membres du collectif des trente et une organisations représentant ou intervenant auprès des personnes âgées ou handicapées ont refusé en bloc de participer au vote de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM). Ils ont souhaité exprimer ainsi leur désaccord quant à l'utilisation d'une partie des réserves de la CNSA pour le financement des établissements et services, au lieu d'être affectées aux investissements. Ils ont voulu également protester contre le transfert, du budget de

l'Etat à celui de la CNSA, du financement des contrats de projet Etat-région). Deux des trois représentants de conseils généraux présents, ainsi que tous ceux des organisations professionnelles et syndicales et les personnalités qualifiées se sont joints à la « fronde ».

Actualités sociales hebdomadaires, 17 octobre 2008.

Soins de suite et de réadaptation : coopérer

Les activités de « soins de suite » (SS) et de « rééducation et réadaptation fonctionnelle » (RRF) sont désormais réunies sous l'appellation SSR. Les établissements de santé autorisés au titre des SSR sont tenus, en application d'une circulaire du 3 octobre, de développer des coopérations, notamment avec les structures médico-sociales. Les SSR connaissent une seule modalité d'autorisation, avec des possibilités de mentions complémentaires (par exemple, affections des personnes âgées polyopathologiques, dépendantes ou à risque de dépendance).

Actualités sociales hebdomadaires, 17 octobre 2008.

Europe : transposer la directive Services

La France doit effectuer la traduction en droit national de la directive Services, ex directive Bolkestein, avant le 31 décembre 2009. Cette directive vise à faciliter la liberté d'établissement des prestataires et la libre circulation des services dans le marché intérieur. Au terme de vives polémiques, certaines catégories de services ont finalement été exclues de son champ d'application, dont les services sociaux. Mais ceux-ci, malgré les pressions de la France, ne font pas l'objet d'une législation spécifique. Ils n'échappent à la règle commune que s'ils sont assurés par l'Etat ou par des prestataires « mandatés » par ce dernier, ou encore par des organisations caritatives. D'où les interrogations sur la notion de « mandatement ». Selon les règles européennes, le mandatement est l'un des critères à satisfaire pour qu'une subvention soit considérée comme une compensation de service public, n'entravant pas la libre concurrence. D'où aussi l'inquiétude manifestée notamment par l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS) et l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS). En décembre, la France remettra un premier rapport qui « permettra de clarifier le cadre de relation entre collectivité et opérateur ».

Directions, Marion Léotoing, novembre 2008.

Le sage et les idiots

« Quand le sage montre la lune, l'idiot regarde le doigt », dit un proverbe chinois cité, dans son éditorial, par Luc Broussy. Le directeur du *Mensuel des maisons de retraite* s'inquiète du nombre de projets lancés par le gouvernement : création des Agences régionales de santé, réintroduction des médicaments dans les forfaits soins, fin de l'opposabilité des conventions collectives agréées, généralisation du forfait global, création d'un cinquième risque. « Beaucoup de bruit pour rien ? » s'interroge-t-il en mettant en doute l'impact de ces mesures sur le quotidien de millions de personnes âgées dépendantes, « alors que l'on aimerait être gouverné par des « sages » qui appréhendent, dans leur globalité, les défis que pose à la France le vieillissement de sa population (accès aux soins, transports, citoyenneté, liens intergénérationnels...) »

Le Mensuel des maisons de retraite, octobre 2008.

Presse internationale

Maladies neurodégénératives

Le parti conservateur canadien a annoncé qu'un financement de quinze millions de dollars canadiens (dix millions d'euros) allait être alloué aux Organismes caritatifs neurologiques du Canada, un collectif représentant les associations soutenant les personnes atteintes de maladies neurodégénératives et leurs aidants (dont la Société Alzheimer du Canada), pour réaliser étude de quatre ans auprès des personnes malades.

www.newswire.ca, 10 octobre 2008.

Crise économique : insécurité sociale

Selon un sondage de l'Association américaine de Psychologie (APA), huit Américains sur dix déclarent que l'économie est un facteur significatif de stress. Elle leur propose, pour réduire l'anxiété, d'en parler autour d'eux, de faire le point sur leurs finances personnelles, et de planifier l'avenir en famille. L'Association américaine des retraités (AARP) dresse en effet un portrait alarmant du financement des retraites sur fond de crise économique. Un premier rapport montre que 13% des Américains de quarante-cinq ans et plus ont commencé à puiser dans leur compte d'épargne retraite, ou de leurs autres investissements, pour couvrir leurs dépenses quotidiennes. 20% ont arrêté d'alimenter leur épargne retraite au cours des douze derniers mois, ce qui hypothèque leurs revenus futurs.

Alors que les entreprises déplacent le fardeau du financement vers les employés, des millions d'Américains n'ont pas la capacité d'épargne suffisante pour alimenter un compte d'épargne retraite lorsqu'ils sont encore en activité professionnelle. Cinquante et un pour cent des employés américains n'ont pas de couverture retraite payée par les employeurs. L'Académie nationale des juristes du droit des personnes âgées (NAELA-National Academy of Elder Law Attorneys) et l'AARP ont organisé conjointement une discussion diffusée sur Internet (*webcast*) sur le sujet. Trois experts ont sensibilisé le grand public aux questions du lieu de vie des personnes âgées, des décisions médicales, de la préservation du patrimoine pour les enfants, de la manière dont ils peuvent aborder ces questions avec leurs parents, et des documents-clé à mettre en place pour la prise de décision en matière de santé.

AARP. *Retirement security or insecurity? The experience of workers aged 45 and older*, octobre 2008. AARP. *The coverage of employer-provided pensions: partial and uncertain*, octobre 2008. www.aarp.org. www.newswise.com, 16 et 20 octobre 2008.

REPERES – Initiatives

Presse nationale

Encourager les chercheurs

La Fondation Médéric Alzheimer lance son appel à projets 2009. L'objectif de cette troisième édition est d'encourager les chercheurs dont les travaux portent sur les enjeux de société induits par la maladie d'Alzheimer ou sur l'amélioration de la qualité de vie des malades ou de leurs aidants. Quatre thématiques seront retenues : l'évaluation des approches non médicamenteuses et les interventions psychosociales ; la reconfiguration des dynamiques économiques et financières ; les métiers, professions et actions des soignants ; les nouvelles technologies, habitat et design. Dépôt des dossiers avant le 17 novembre.

Actualités sociales hebdomadaires, 17 octobre 2008 ; www.fondation-mederic-alzheimer.org

Vive l'Espace éthique de l'AP-HP !

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) vient de désigner l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris comme « Centre collaborateur » : il devient ainsi le premier centre référent en matière d'éthique de la zone continentale Europe.
www.agevillagepro.com, 14 octobre 2008.

Carpe Diem

Nicole Poirier, fondatrice de la Maison *Carpe Diem*, au Québec, a présenté au colloque de la Fédération nationale des directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA) son expérience auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs. La philosophie du projet est que, sans les mots, on communique encore par les gestes, les émotions. L'accompagnement se fait en partenariat avec les familles et débute à domicile. La famille doit pouvoir venir quand bon lui semble, manger, dormir, sans avoir à prévenir à l'avance. Un mot d'ordre : la convivialité. Un exemple : les agents de nuit travaillent en pyjama !

Les Cahiers de la FNADEPA, Françoise Toursière, septembre 2008

Une semaine des proches aidants

Le Pays basque a organisé, du 2 au 8 novembre, une semaine sur le thème des « proches aidants » : il s'agissait de recenser le plus possible d'aidants familiaux, de valider leurs besoins et de mettre en place des services adaptés à leur réalité. Un documentaire sur la maladie d'Alzheimer était diffusé quatre fois par jour sur Télé Basque. Un café-rencontre était consacré au thème : « Comment faire face au stress et à l'épuisement lorsqu'on est un proche aidant ? »

www.infodimanche.com, 3 novembre 2008.

Des activités pour les personnes juste diagnostiquées

Dans le département du Rhône, tout est organisé pour faciliter la transition immédiatement après un diagnostic de maladie d'Alzheimer. L'association Aloisir propose gym, lecture de journaux, promenades. A Dardilly et Villeurbanne, une fois par semaine, les récents diagnostiqués ont rendez vous avec Guillemette pour une séance de gymnastique. La transition est programmée sur deux ans. Le passage des personnes au club contribue à retarder les progrès de la maladie.

Le Progrès, 23 septembre 2008.

Géolocalisation

L'EHPAD de Port Louis, en Bretagne, a généralisé le port du bracelet de géolocalisation. Il affirme pouvoir retrouver en un quart d'heure n'importe quel résident qui se serait égaré, alors qu'il y passait auparavant des heures. L'EHPAD fixe deux conditions : que le résident ne soit pas un stade trop avancé de la maladie et que l'on ait obtenu son accord.

www.lefigaro.fr, 30 septembre 2008.

Remue ménage dans l'aide à domicile

Domus Vi reprend Domaliance 75 à Paris et dans les Hauts de Seine.

Décideurs en gérontologie, La Lettre, 8 octobre 2008.

Remue ménage (suite)

Via son partenariat avec UNA et France Domicile, Natixis Assurances fait bénéficier les détenteurs du contrat Autonomie d'un nouveau bouquet de services : prestation d'évaluation à domicile ; accès à www.aidautonomie.fr, plate-forme téléphonique.

Décideurs en gérontologie, La Lettre, 8 octobre 2008.

Des fonds privés pour l'accueil des malades

A Meulan et aux Mureaux (Yvelines), le Lion's Club, le Rotary Club et le Crédit Agricole d'Ile-de-France ont uni leurs efforts pour ouvrir deux accueils de jour, de dix places chacun. Ouverture prévue au premier trimestre 2009
www.leparisien.fr, 6 octobre 2008.

« Combattre la solitude des personnes âgées »

Sous ce titre plusieurs associations caritatives oeuvrant pour les personnes âgées, dont la Croix Rouge, les Petits frères des pauvres, la Fondation de l'Armée du Salut, se sont regroupées au sein d'un collectif qui a édité une charte et publié une enquête sur ce thème.

Revue de presse gérontologique lagedor ; Communiqué du Collectif, 6 octobre 2008.

Presse internationale

Les Maisons du Cœur au Québec

C'est un nouveau concept de maison de retraite, d'abord financé par un homme d'affaires atteint de la maladie d'Alzheimer, puis intégré dans des programmes publics et partagé par une dizaine d'institutions québécoises. « Les personnes malades n'ont pas nécessairement de mots pour décrire et qualifier leurs émotions, explique la directrice de la Maison du Cœur située à Joliette (Québec). C'est aux personnes qui les entourent de les décoder et de s'efforcer de les comprendre ». www.ledevoir.com, octobre 2008.

FAITS ET CHIFFRES

Presse nationale

Plus de 4 000 lits de soins palliatifs à la fin 2007, soit une hausse de 94% entre 2004 et 2007 et de 98% entre 2001 et 2004.

Réponse de Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, à JP Dupré, député socialiste de l'Aude. Assemblée nationale. Question 25257 du 21 octobre 2008.

549,6 milliards d'euros : c'est le montant des prestations de protection sociale versées aux ménages en 2007, soit une hausse de 3,9% en valeur et de 1,8% en euros constants. Leur part dans le produit intérieur brut est de 29%, soit un léger retrait pour la deuxième année consécutive.

Actualités sociales hebdomadaires, 31 octobre 2008.

44,9% : c'est la part des prestations au titre du risque vieillesse-survie dans les dépenses de protection sociale, soit une hausse de 5,5% en un an.

Actualités sociales hebdomadaires, 31 octobre 2008.

1 094 000 personnes âgées percevaient l'APA au 30 juin, contre 1 078 000 fin 2007, soit une augmentation de 1,46%.

Actualités sociales hebdomadaires, 31 octobre ; www.sante.gouv.fr

4,1% sur douze mois à la fin août : c'est la hausse des dépenses de santé remboursées par le régime général. La Caisse nationale d'assurance maladie note une forte croissance des achats d'équipements médicaux par les EHPAD (+ 21,6% pour le seul mois d'août, après 18,1% en juillet).

www.ameli.fr, 1^{er} octobre 2008.

8,8% sur les huit premiers mois de l'année : c'est la hausse des dépenses des établissements médico-sociaux, alors que la progression globale annuelle avait été fixée à 6,4%.

www.ameli.fr, 1^{er} octobre 2008.

400 000 personnes de plus de soixante ans en affection de longue durée traitées pour une maladie d'Alzheimer : tel est le chiffre officiel de l'assurance maladie, alors que le chiffre de 850 000 est régulièrement avancé. La différence serait due au diagnostic tardif et à une forte réticence à déclarer la maladie.

www.ameli.fr, 23 octobre ; revue de presse gérontologique de www.lagedor.fr, 28 octobre 2008.

82 ans, tel est l'âge moyen des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer répertoriées par l'assurance maladie. 87,7% d'entre elles ont 75 ans ou plus. Les femmes représentent 72% de ces malades.

Assurance maladie, point d'information, 23 octobre 2008.

93% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer répertoriées par l'assurance maladie ont consulté un généraliste pendant l'année écoulée.

36,6% des patients âgés de 60 à 65 ans ont consulté un neurologue ou un psychiatre libéral en 2007 (six fois plus que la population générale)

Assurance maladie, point d'information, 23 octobre 2008.

2,7%, tel est le taux de prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les plus de 60 ans. Ce taux atteint 14% à 90 ans. A âge égal, il est 1,4 fois plus élevé chez les femmes.

Assurance maladie, point d'information, 23 octobre 2008.

Alzheimer : deux fois plus de médicaments consommés en France qu'en Allemagne. 60 % des personnes déclarées atteintes de la maladie et bénéficiant de l'ALD prennent un traitement médicamenteux spécifique, à des doses qui sont parmi les plus élevées d'Europe

www.ameli.fr, 23 octobre ; revue de presse gérontologique de www.lagedor.fr, 28 octobre 2008.

662.74 €/mois : c'est l'indemnité forfaitaire maximale versée au volontaire associatif au 1^{er} octobre 2008. Cette somme, qui n'a pas le caractère de rémunération au sens du code de la sécurité sociale, n'est pas soumise à contribution ou cotisation et est exonérée d'impôt. Elle correspond à 50% de la rémunération de l'indice brut 244 de la fonction publique.

Actualités sociales hebdomadaires, 10 octobre 2008.

76% des Français déclarent ne pas connaître le coût mensuel moyen à la charge d'une personne dépendante, soit 2 000 €, selon le baromètre de la dépendance France-Info/Ocirp. 27% estiment que le temps moyen quotidien nécessaire pour s'occuper d'une personne dépendante est compris entre cinq et dix heures, alors que le temps réel est estimé à cinq heures trente.

<http://infos.actusite.fr>, 28 octobre 2008.

3 millions de personnes ont souscrit en France un contrat d'assurance dépendance, alors que le marché est évalué entre huit et dix millions de personnes. 342 millions d'euros ont été souscrits en individuel et 30, 5 millions en collectif.

Décideurs en gérontologie, octobre 2008.

Presse internationale

Avec la crise, 39% des seniors américains pensent qu'ils finiront dans la pauvreté. Ils redoutent que leur épargne-retraite ne soit insuffisante. On reporte son départ à la retraite pour éviter de tomber prématurément dans la misère. www.seniorscopie.com, 7 novembre 2008.

64 \$ (50 euros): c'est le tarif moyen pratiqué dans les accueils de jour américains en 2008 (+5% de croissance par rapport à 2007), selon l'enquête nationale 2008 de l'assureur américain *MetLife*. Le coût horaire de l'aide à domicile est de 18 \$/heure hors soins (14.12 euros/h, inchangé depuis 2007) et 20 \$/heure avec soins (15,69 euros/h, +5% de croissance). *Family Caregiver Alliance*, www.metlife.com. 8 octobre 2008.

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

Télévision

Les Infiltrés et la maltraitance (1)

Le documentaire diffusé par France 2 le 22 octobre, qui montrait des actes de maltraitance dans une maison de retraite anonyme, bientôt localisée à Saint Jean les Deux Jumeaux (Seine et Marne), a suscité une mise au point de Valérie Létard, secrétaire d'Etat à la Solidarité, qui s'est rendue sur les lieux. C'est, a-t-elle fait remarquer, « un établissement plutôt très bien doté en moyens financiers, qui souffre plutôt d'un problème d'organisation, de recrutement et de formation ». Les personnels et résidents de l'établissement doivent déménager en février 2009 dans le site rénové de Jouarre. Sur l'ensemble des trois sites dépendant de la même structure intercommunale seize postes d'infirmier et seize postes d'aide-soignant n'étaient pas pourvus. La ministre a annoncé la création, sous le patronage de la préfecture, d'une « cellule de recrutement pour procéder à des embauches ». Une enquête judiciaire et une enquête administrative vont être diligentées. *Revue de presse gérontologique de lagedor.fr*, 28 octobre 2008.

Les Infiltrés et la maltraitance (2)

L'annonce de sanctions a suscité une vive réaction de certaines organisations professionnelles, au moment où, disent-elles, le gouvernement « baisse les moyens accordés aux établissements ». « Au lieu de chercher des solutions, le gouvernement parle sanctions pour faire oublier ses responsabilités », affirme Pascal Champvert, président de l'AD-PA (directeurs d'établissements). Les associations représentant les familles reprochent au gouvernement (FNAPAEF) de « nier la réalité du terrain : manque de personnel et formation insuffisante ». La Fédération hospitalière de France « condamne toutes les formes de maltraitance » et demande « un dispositif de certification qualité, des moyens en personnels qualifiés, une montée en charge plus rapide et plus opérationnelle de la formation des professionnels ». Le Syndicat national des inspecteurs de l'action sanitaire et sociale (SNIASS) estime, lui, que « l'exemple donné dans cette émission ne reflète pas la réalité des inspections » *Actualités sociales hebdomadaires*, 31 octobre ; www.agevillage.com, 28 octobre ; www.agevillagepro.com, 27 octobre ; revue de presse gérontologique de www.lagedor.fr, 28 octobre ; www.lepost.fr, 24 octobre ; www.fehap.fr ; www.fhf.fr

Maisons de retraite : du scandale à l'espoir, de Hervé Brèque, France 3, 5 octobre

Ce documentaire montre des pouvoirs publics démissionnaires (la DDASS et le Conseil général), des cadres dirigeants incompetents, des juges de tutelle débordés. Mais il montre aussi des établissements exemplaires, comme la Maison de l'Amitié à Albi ou l'hôpital des Magnolias à Ballainvilliers ou l'hôpital de la Souterraine, en Limousin, dont la qualité de service paraît convaincante.

www.agevillage.com, 14 octobre ; www.agevillagepro.com, 7 octobre ; www.lezappingdupaf.com, 6 octobre 2008.

Alzheimer, jusqu'au bout de la vie, un documentaire de Laurence Serfaty, France 2, 30 octobre 2008

C'est l'histoire des personnels et des résidents de deux maisons de retraite hébergeant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'une d'elles se situe à Trois Rivières, au Québec. C'est la maison Carpe Diem (cf. plus haut).

En France, des responsables d'établissements, comme la directrice de l'EHPAD de Longuenesse, dans le Pas-de-Calais, veulent faire évoluer l'accompagnement de leurs résidents et font appel à l'exemple québécois.

Expositions

Peintre à quatre-vingts ans

Bernard Meyer n'était guère amateur d'art. Pourtant, à quatre-vingts ans, juste après le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, « il se sentait plus sensible à la beauté des choses », explique sa fille. L'association ARTZ (*Artists for Alzheimer's*) dont l'antenne française est dirigée par Cindy Barotte, veut ainsi démontrer que par le design, la communication, les événements artistiques peuvent se réduire « les quatre A : Anxiété, Agitation, Agressivité, Apathie ».

www.agevillage.com, 4 novembre

« Les Vieux dans les yeux »

La Fondation de l'Armée du Salut a présenté, du 11 au 24 octobre à Paris, des clichés intimistes pris par le photographe Robert Kluba dans les trois EHPAD qu'elle gère à Chantilly, Saint Etienne et Tonneins.

www.armedusalut.fr, octobre 2008.

Livres

Comment rester jeune après cent ans ?

Peut-on rire de devenir vieux ? Ce n'est pas l'âge qui est tourné en dérision, mais le rapport angoissé que chacun entretient avec l'idée de vieillir.

Nil Editions. Antilogus P et Tretiack P. *Comment rester jeune après cent ans ?* 2008.

Travailler auprès des personnes âgées, par Jean-Jacques Amyot

Conçu pour l'ensemble des professionnels qui accueillent, soignent et accompagnent les personnes âgées, cet ouvrage analyse l'environnement professionnel, les nouvelles orientations, les modes d'analyse de la psychologie du vieillissement et les pratiques de formation.

Dunod. Coll. Action sociale, Paris, 2008

Psychopathologie du sujet âgé, par G.Ferry et G.Le Gouès

Cette sixième édition reflète les évolutions récentes données médico-sociales actualisées, nouvelle loi sur la protection juridique des majeurs, nouvelles molécules et travaux sur les effets secondaires des psychotropes.

Masson, Coll. Les Ages de la vie, Paris, 2008

Gériatrie, par G.Gridel

Cet ouvrage est articulé en quatre parties. La partie « Physiologie » rappelle les bases essentielles. La partie « Pathologies » expose l'ensemble des pathologies de la spécialité, avec un plan identique pour chaque fiche. La partie « Conduite à tenir Infirmière » clôt chaque fiche avec la prise en charge infirmière (accueil, bilans, surveillance, gestes techniques). La partie « Mémo médicaments » propose des fiches détaillées des médicaments de la spécialité.

Masson, Coll. Mémo Infirmiers, Paris, 2008

Le burn out à l'hôpital. Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants par P.Canouï et A.Mauranges

Cet ouvrage définit le concept de *burn out* et indique ses limites. Il fait le point sur les facteurs de stress spécifiques, les stratégies d'adaptation et les instruments d'évaluation.

Masson, Paris, 2008

Les mots des derniers soins. La démarche palliative dans la médecine contemporaine, par JC Mino et E Fournier

Ce livre donne largement la parole aux soignants et aux malades. Il souligne la nécessité de repenser une médecine de l'incurable.

Les Belles Lettres, Paris, 2008

Out of the Shadows, par Terry Pratchett

L'auteur britannique Terry Pratchett souffre d'une atrophie corticale postérieure, une des maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer. La maladie lui vole peu à peu sa mémoire, son acuité visuelle et « d'autres choses dont vous n'avez pas conscience jusqu'au jour où vous les perdez ». Dans la préface de l'étude sur la stigmatisation de la Société Alzheimer (*Out of the shadows*), il décrit en ces termes l'annonce de sa maladie : « Lorsque le Satan de Milton (*Le Paradis perdu*), debout du fond de l'enfer, criait sa fureur au ciel, ce n'était qu'une insignifiante fâcherie (*merely a trifle miffed*) en comparaison avec ce que j'ai ressenti ce jour-là. Je me suis senti totalement isolé, avec l'impression que le monde se dérobaît à moi dans toutes les directions. Vous auriez pu utiliser ma colère pour forger l'acier. Seuls ma famille et certains de mes lecteurs qui étaient dans la profession médicale ont été capables de me conseiller utilement à ce moment-là. Je suis désolé pour les personnes qui ne connaissent pas le parcours facile (*easy ride*) qui est le mien, et je suis en colère à leur place. Des gens m'écrivent pour me dire combien il est long d'obtenir un diagnostic. Je suis obligé de me demander si c'est parce que les médecins sont parfois réticents à stigmatiser leur patient, sachant que la maladie est incurable ». Il évoque également son vécu de la maladie dans une interview vidéo téléchargeable sur le site de la Société Alzheimer britannique.

www.alzheimers.org. Alzheimer's Society. *Dementia -out of the shadows*. Octobre 2008. www.telegraph.uk, 7 octobre 2008.

<p>Veille: Michèle Frémontier et Paul-Ariel Kenigsberg Rédaction : Paul-Ariel Kenigsberg et Jacques Frémontier Editorial : Jacques Frémontier</p>
